UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

CAMILA CARDOSO CAIXETA

Ajustamento familiar no contexto do diabetes tipo 2

RIBEIRÃO PRETO
2010

CAMILA CARDOSO CAIXETA

Ajustamento familiar no contexto do diabetes tipo 2

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de
Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo,
para obtenção do título Doutor em Ciências,
Programa Enfermagem Psiquiátrica.

Linha de Pesquisa: Enfermagem Psiquiátrica: o
doente, a doença e as práticas terapêuticas

Orientador: Prof^{ca}. Dr^a. Sueli Aparecida Frari
Galera

RIBEIRÃO PRETO
2010

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

FICHA CATALOGRÁFICA

Caixeta, Camila Cardoso.

Ajustamento familiar no contexto do diabetes tipo 2 / Camila Cardoso Caixeta; orientadora: Sueli Aparecida Frari Galera. -
Ribeirão Preto, 2010.

112p. : il. ; 30cm

Tese (Doutorado) - Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.
Linha de pesquisa: Enfermagem Psiquiátrica: o doente, a doença e as práticas terapêuticas - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

1. Diabetes Mellitus tipo 2 2. Família 3. Ajustamento I. Galera, Sueli Aparecida Frari. II. Universidade de São Paulo. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. III. Título

FOLHA DE APROVAÇÃO

CAIXETA, Camila Cardoso

Ajustamento familiar no contexto do diabetes tipo 2

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título Doutor em Ciências, Programa Enfermagem Psiquiátrica.

Aprovado em: ____/____/____

Banca Examinadora

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Dedico àqueles que me fazem ser quem sou.

Aos meus avôs Camilo Caixeta e Wany, Heleno Cardoso (in memoriam) e Maria, ao meu pai Mário, a minha mãe Iraídes, ao meu irmão Mário Henrique, a minha cunhada Lorenza, ao meu afilhado Pedro e a minha sobrinha Laura.

AGRADECIMENTOS

A Deus pela vida.

À Profa. Dra. Sueli Aparecida Frari Galera, que por esses seis anos de ensino se mostrou mais que mestre, uma grande amiga. A você minha mais sincera admiração!

Ao Prof. Dr. Manuel Antônio dos Santos, que durante o exame de qualificação e defesa contribuiu imensamente para meu aprendizado e enriquecimento desta pesquisa.

À Profa. Dra. Carla Regina de Souza Teixeira, que com seu sorriso fácil e conhecimento imensurável enriqueceu de maneira ímpar este trabalho.

Aos Professores Doutores Edilaine Cristina da Silva e Sinval Avelino dos Santos, pelas contribuições durante o processo de defesa.

À Profa. Dra. Vânia Moreno, que desde o início de minha vida acadêmica me ensinou e incentivou a trilhar pelos caminhos da Universidade.

À bibliotecária e amiga Michele Flores por pontuar as referências utilizadas.

A todas as famílias que participaram desta pesquisa, que me receberam com muito carinho e respeito em seus lares.

À equipe do Centro de Saúde de Barão Geraldo de Campinas que me proporcionou a oportunidade de entrar em contato com as famílias participantes.

Aos funcionários do Departamento de Enfermagem Psiquiátrica e Ciências Humanas, da Seção de Pós-Graduação e da Sala de Leitura Glete de Alcântara da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP, que me auxiliaram na trajetória desta pesquisa.

A toda a minha família que acompanhou, compreendeu e respeitou meus momentos de ausência e silêncio quando em dedicação a este trabalho. Em especial a minha prima e irmã Maísa que sempre me incentivou a continuar, apesar do cansaço.

Aos meus amigos, que são, por escolha, minha rede de sustentação durante todos os meus saltos: Marcela Meirelles de Ulhôa (in memorian), Maria Emília de Paula, Soraya, Gislene, Luiz Gustavo (Dino), Cristiana Klaus (Tete), Simone, Eline (Z), Daniela, Roberta Vilarinho, Juliana, Joyce, Aline, Luciana Capretz, Fernanda Noca, Renata Karina Reis, Alessandra Leite, Fátima Balsani, em especial, à Mariana Floriano que me acompanhou e auxiliou no processo de construção deste trabalho, à Elizene Dias e Ana Cristina pelo carinho, acolhimento e apoio nas horas de maior dificuldade e à Karina D'Abruzzo pelo carinho e companheirismo. Com você todas as horas são um nascer do sol.

Obrigada!

Saber Viver

*Não sei... Se a vida é curta
Ou longa demais pra nós,
Mas sei que nada do que vivemos
Tem sentido, se não tocamos o coração das pessoas.*

*Muitas vezes basta ser:
Colo que acolhe,
Braço que envolve,
Palavra que conforta,
Silêncio que respeita,
Alegria que contagia,
Lágrima que corre,
Olhar que acaricia,
Desejo que sacia,
Amor que promove.*

*E isso não é coisa de outro mundo,
É o que dá sentido à vida.
É o que faz com que ela
Não seja nem curta,
Nem longa demais,
Mas que seja intensa,
Verdadeira, pura... Enquanto durar*

(Cora Coralina)

RESUMO

CAIXETA, C.C. **Ajustamento familiar no contexto do diabetes tipo 2**. 2010. 111f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2010.

O diabetes mellitus tipo 2 é um dos principais problemas de saúde pública da atualidade. Esta doença se integra ao ambiente familiar, exigindo da pessoa portadora e de seus familiares ajustamentos para incluir os cuidados exigidos. Tais demandas exercem influências sobre os indivíduos e sobre a família uma vez que estes se sentem responsáveis por se ajustarem a essa nova realidade a fim de gerenciar os cuidados exigidos. Entende-se por ajustamento os movimentos contínuos que a família faz, ao longo do tempo, no sentido de conviver com o diabetes e, inserir as demandas que o diabetes impõe em suas vidas e rotinas. Assim, o objetivo desta pesquisa é compreender os processos de ajustamento da família frente às exigências que o diabetes tipo 2 impõe ao sistema familiar ao longo do tempo. Como referencial teórico, esta pesquisa se ancora nas perspectivas da Abordagem Sistêmica Familiar e, em algumas idéias sobre a experiência humana e os símbolos do Interacionismo Simbólico. Como método de pesquisa e de análise dos dados, utilizou-se a Teoria Fundamentada nos Dados. Participaram 12 famílias que foram divididas em três grupos de convívio com o diabetes: os primeiros cinco anos de tratamento, o período de seis a dez anos, e período superior a onze anos. Para a coleta de dados foram realizados três encontros no domicílio de cada família. A análise dos dados nos permitiu identificar **quatro** momentos, que vão desde os fatos ocorridos antes do adoecimento até o convívio com o tratamento, permitindo caracterizar a trajetória familiar quando em contato com o diabetes ao longo do tempo. No **primeiro** momento, a família e a pessoa com diabetes percebem o aparecimento de alguns sintomas, possuem a crença de que é algo passageiro e elaboram os cuidados mediante os conhecimentos adquiridos com as experiências de vida, com o passar do tempo, percebem que esses cuidados não são suficientes para o desaparecimento desses sintomas. Os sentimentos são de incerteza e insegurança e os fazem buscar o serviço de saúde. No segundo momento, há a busca pelo serviço de saúde, e se deparam com a confirmação do diagnóstico. As crenças são de que o diabetes é um castigo, que seu aparecimento está fundamentado em alguns erros cometidos no passado e que é possível se curar pela fé ou pela gestação. Os cuidados agora são no sentido de aderir ao plano terapêutico, a família reorganiza a rotina para inserir hábitos alimentares condizentes com o diabetes e inserem a medicação em sua rotina. Ao vivenciarem esta reorganização, se deparam com as dificuldades do dia a dia e, buscam alternativas fundamentadas na sua cultura. No **terceiro** momento, há um aprimoramento dos cuidados, ou seja, as pessoas reelaboram suas estratégias de convívio com a doença de acordo com as experiências do dia a dia. Há um aumento na confiança, pois, possuem conhecimento a respeito dos limites do corpo e manejo da doença. No **quarto** momento, há uma mudança significativa de posicionamento frente à vida, ou seja, os medos e inseguranças com relação à possibilidade de vir a vivenciar alguma co-morbidade existem mas, esta possibilidade é entendida como algo que pertence ao envelhecimento e já não causam tanto sofrimento e insegurança como visto nos momentos anteriores. Assim, podemos inferir que conhecer e entender o momento em que a família se encontra quando em contato com a doença, levando em consideração os sentimentos e crenças agregados no cuidado com o diabetes, favorece o planejamento e, conseqüente realização de uma assistência humanizada e eficaz a pessoa com diabetes e sua família.

Palavras-chaves: Diabetes Mellitus tipo 2; Família; Ajustamento.

ABSTRACT

CAIXETA, C.C. **Family adaptation in the diabetes type 2 environment**. 2010. 111f Thesis (Doctorate) – Nursing School of Ribeirão Preto, University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2010.

Diabetes mellitus type 2 is one of the main problems of public health nowadays. This disorder is incorporated into the family environment demanding adaptations from the individual who carries it and their relatives so that the required care is taken. Such demands have influence on the individuals and on their family once they feel responsible for adapting to this new reality in order to manage such required care. This adaptation refers to the continuous actions the family takes in order to live with diabetes and introduce the demands of the disorder into their lives and routine. Therefore, the purpose of this study is to understand the process of adaptation of the family facing the demands of diabetes type 2 in the family system. The theoretical reference of this study is based on the perspectives of the Family Systemic Approach and on some ideas on the human experience and the symbols of the Symbolic Interactionism. The Data-Based Theory is used as a research and data analysis method. Twelve families took part in this study and were divided into three groups that deal with diabetes: a group in the first five years of treatment, one in the period of six to ten years of treatment, and another in over eleven years of treatment. In order to collect the data, three meetings were held at the home of each family. The analysis of the data allowed us to identify **four** moments that go from the events that took place before the disorder was acquired up to when the family was dealing with the treatment making it possible to describe the family's course of action whilst in contact with diabetes. At a **first** moment, the family and the individual with diabetes notice some symptoms, believe they are temporary and take measures according to what they have learned through their life experience. As time goes by, they learn that these measures are not enough to get rid of the symptoms. They feel uncertain and insecure. These feelings make them seek health service. At a **second** moment, they seek health service and receive the confirmation of the diagnosis. The individuals believe that diabetes is some kind of punishment. They believe they acquired it because of some mistakes committed in the past, and that it is possible to be cured through faith or through pregnancy. At this moment, the measures taken are about following the therapeutic plan. The family reorganizes its routine in order to introduce eating habits which are coherent with diabetes and the medication into their day-to-day life. As they go through this reorganization, they face the difficulties of the daily life and seek alternatives based on their culture. At a **third** moment, the care is improved, that is, the individuals reinvent their strategies of dealing with the disorder according to their day-by-day experience. Their confidence increases since they know about the limits of the body and how to manage the disorder. At a **fourth** moment, there is a significant change in the way life is seen, that is, the fear and insecurity felt about the possibility of death still remain; however, such possibility is understood as something that belongs to aging and does not cause so much suffering and insecurity as seen in previous moments. Therefore, we can infer that knowing and understanding the moment the family is going through whilst in contact with the disorder, taking the feelings and beliefs gained while treating diabetes into consideration, favors planning and the consequent humane and efficient assistance to the individual with diabetes and their family.

Keywords: Diabetes Mellitus type 2; Family; Adaptation.

RESUMEN

CAIXETA, C.C. **Ajustamiento familiar en el contexto de la diabetes tipo 2.** 2010. 111f Tesis (Doctorado)- Escuela de Enfermagem de “Ribeirão Preto, Universidad de “São Paulo, Ribeirão Preto”, 2010.

La diabetes mellitus tipo 2 es uno de los principales problemas de salud pública de la actualidad. Esta enfermedad se integra al medio ambiente familiar, exigiendo de la persona portadora y de sus familiares ajustamientos para incluir los cuidados exigidos. Tales demandas ejercen influencias sobre los individuos y sobre la familia una vez que estos se sienten responsables por se ajustaren a esa nueva realidad con el fin, de gerenciar los cuidados exigidos. Entiéndese por ajustamientos los movimientos continuos que la familia hace, a lo largo del tiempo, en sentido de convivir con la diabetes e, inserir las demandas que la diabetes imponen en sus vidas y rutinas. Así el objetivo de esta pesquisa es comprender los procesos de ajustamiento de la familia frente a las exigencias que la diabetes tipo 2 imponen al sistema familiar a lo largo del tiempo. Como referencial teórico, esta pesquisa se ancla en las perspectivas del Abordaje Sistémica Familiar y, en algunas ideas sobre la experiencia humana y los símbolos del Interracionismo Simbólico. Como método de pesquisa y de análisis de los datos, se ha utilizado la Teoría Fundamentada en los datos. Participaron doce familias que fueron divididas en tres grupos de convivencia con la diabetes: los primeros cinco años de tratamiento, el período de seis a diez años y período superior a once años. Para la colecta de datos fueron realizados tres encuentros en el domicilio de cada familia. El análisis de los datos nos permitió identificar **cuatro** momentos, que van desde los hechos ocurridos antes de ponerse enfermo hasta la convivencia con el tratamiento, permitiendo caracterizar la trayectoria familiar cuando en contacto con la diabetes a lo largo del tiempo. En el **primer** rato, la familia y la persona con diabetes perciben el surgimiento de algunos síntomas, poseen la creencia de que es algo pasajero y elaboran los cuidados mediante los conocimientos adquiridos con las experiencias de vida, con el paso del tiempo, perciben que estos cuidados no son suficientes para el desaparecimiento de esos síntomas. Los sentimientos son de incertidumbre e inseguridad y los hacen buscar el servicio de salud. En el **según** rato, hay la busca por el servicio de salud y se deparan con la confirmación del diagnóstico. Las creencias son de que la diabetes es un castigo, que su aparecimiento está fundamentado en algunos errores cometidos en el pasado y que es posible se curar por la fe o por la gestación. Los cuidados ahora son en el sentido de adherir al plan terapéutico, la familia reorganiza la rutina para inserir hábitos alimentares condignos con la diabetes e añaden la medicación en su rutina. Al vivenciaren esta reorganización, se deparan con las dificultades del día a día y, buscan alternativas fundamentadas en su cultura. En el **tercer** rato, hay un perfeccionamiento de los cuidados, o sea, las personas reelaboran sus estrategias de convivencia con la enfermedad de acuerdo con las experiencias del día a día. Hay un aumento en la confianza, pues, poseen conocimientos respecto a los límites del cuerpo y manejo de la enfermedad. En el **cuarto** rato, hay un cambio significativo de posicionamiento frente a la vida, o sea, los medos e inseguridades con relación a posibilidad de venir a vivenciar alguna morbidez existen, pero esta posibilidad es entendida como algo que pertenece al envejecimiento y ya no causan tanto sufrimiento e inseguridades como visto en los momentos anteriores. Así podemos inferir que conocer y entender el momento que la familia se encuentra cuando en contacto con la enfermedad, llevándose en consideración los sentimientos y creencias agregados en el cuidado con la diabetes, favorece la planificación y, consecuentemente realización de una asistencia humanizada y eficaz a la persona con diabetes y su familia.

Palabras Claves: Diabetes Mellitus tipo 2; Familia; Ajustamiento

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 -	Sintomas, cuidados e sentimentos no primeiro momento.....	67
Quadro 2 -	Sentimentos e reações no segundo momento.....	72
Quadro 3 -	Cuidados e sentimentos no terceiro momento.....	83
Quadro 4 -	Cuidados e sentimentos no quarto momento.....	85

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 -	Características sócio-demográficas das famílias participantes	59
Tabela 2 -	Famílias com menos de 05 anos de diagnóstico quanto a estrutura, desenvolvimento e características funcionais	61
Tabela 3 -	Famílias entre 06 e 10 anos de diagnóstico quanto a estrutura, desenvolvimento e características funcionais	62
Tabela 4 -	Famílias há mais de 11 anos de diagnóstico quanto a estrutura, desenvolvimento e características funcionais	64

LISTA DE SIGLAS

DM2	Diabetes Mellitus tipo 2
OMS	Organização Mundial de Saúde
SBD	Sociedade Brasileira de Diabetes
HDL	Lipoproteína
HA	Hipertensão Arterial
SM	Síndrome Metabólica

SUMÁRIO

1 Introdução.....	19
1.1 A doença Diabetes do tipo 2.....	21
1.2 O tratamento e a adesão como meio de convivência com a doença diabetes.....	23
1.3 A experiência com o adoecimento ao longo do tempo.....	30
2 Justificativa e Objetivo	36
2.1 Objetivo	37
3 Referencial teórico metodológico.....	38
4 Método.....	46
4.1 Local do Estudo	48
4.2 Participantes.....	49
4.3 Procedimentos do Estudo	51
4.3.1 Coleta de dados.....	51
4.3.2 Instrumentos	51
4.3.3 Período da coleta de dados	53
4.4 Organização dos Dados para Análise	53
4.4.1 Primeiro procedimento para análise das entrevistas.....	53
4.4.2 Segundo procedimento para análise das entrevistas.....	54
5 Aspectos Éticos.....	55
6 Resultados	57
6.1 Características Gerais das Famílias	58
6.2 Quanto aos dados sócio-demográficos	58
6.3 Quanto às características estruturais, de desenvolvimento e funcionais	59
6.3.1 As famílias que estão vivenciando o diabetes há menos de 05 anos.....	59
6.3.2 As famílias que estão vivenciando o diabetes entre 06 e 10 anos	61
6.3.3 As famílias com mais de 11 anos de convívio com o diabetes.....	63
6.4 Análise das Entrevistas	64
6.4.1 A trajetória familiar ao cuidar da pessoa com diabetes no processo de adoecimento	64
6.4.2 O PRIMEIRO MOMENTO – percebendo as mudanças e elaborando cuidados	65
6.4.3 O SEGUNDO MOMENTO – Diagnóstico	68
6.4.4 O TERCEIRO MOMENTO – (re)elaborando os cuidados.....	73
6.4.5 O QUARTO MOMENTO – posicionamento frente à vida.....	84

7 Discussão.....	86
8 Conclusão.....	96
Referências.....	100
Anexos	107

Apresentação

Ao concluir a dissertação do mestrado intitulada “As relações familiares no processo de adoecimento em diabetes tipo 2”, surgiram alguns questionamentos sobre as experiências em conviver com o diabetes que não foram abordados naquele momento porém, que me impulsionaram a realizar esta pesquisa.

Assim, esta tese, tem como objetivo **compreender os processos de ajustamento da família frente às exigências que o diabetes tipo 2 impõe ao sistema familiar ao longo do tempo.**

Cabe apresentar ao leitor o caminho a ser percorrido. Na introdução contextualizo o diabetes enquanto doença na perspectiva do modelo biológico referindo-me aos sinais e sintomas, a doença e os aspectos que favorecem a adesão ao plano terapêutico e a aquisição de hábitos de vida mais saudáveis e, a experiência com o adoecimento ao longo do tempo.

Após apresentar esta três perspectivas do diabetes, apresento o quadro teórico que balizou este estudo, apresentando os pressupostos da abordagem sistêmica e do interacionismo simbólico. Em seguida, apresento o percurso metodológico, contextualizando o período e o local do estudo, os participantes, o contato inicial, os aspectos éticos que nortearam a pesquisa, como se realizou a coleta de dados e toda a organização para a análise destes dados, os quais me permitiram organizar os resultados e a discussão.

Os resultados são apresentados em dois momentos. O primeiro diz respeito às características das famílias participantes quanto aos aspectos sócio-demográficos, estrutural, de desenvolvimento e funcional. Estes aspectos são discutidos como influencias no processo de ajustamento familiar frente ao diabetes. O segundo momento é caracterizado pela análise das entrevistas, onde busquei descrever os processos de ajustamentos familiares frente aos diferentes processos de adoecimento ao longo do tempo.

Na discussão, apresento a relação entre o diabetes e os aspectos sócio demográficos das famílias participantes; e o diabetes e as características estruturais, de desenvolvimento e funcionais das famílias. Busco apresentar a experiência familiar no convívio com o diabetes ao longo do tempo, destacando os sentimentos, crenças, conhecimentos e cuidados adotados pelas famílias para conviver com a doença.

Na conclusão trago a síntese do estudo, indicando para os profissionais de saúde a importância de seu papel enquanto cuidador e educador no processo de convívio com o diabetes.

1 Introdução

O diabetes mellitus tipo 2 (DM2) é um dos principais problemas de saúde pública da atualidade. Enquanto condição crônica de saúde, essa doença se integra ao ambiente familiar, exigindo da pessoa portadora e de sua família ajustamentos que visam incluir os cuidados que a condição e a experiência de vivenciar a doença exigem.

A Organização Mundial de Saúde (2003) reconhece como “condições crônicas” problemas de saúde que persistem ao longo do tempo e requerem algum tipo de gerenciamento contínuo por anos ou décadas.

Do ponto de vista fisiopatológico, os cuidados com o diabetes centram-se nos aspectos físicos ou nos sintomas e no tratamento, o qual tem por objetivo controlar a doença e prevenir possíveis complicações.

Dentre os meios para se controlar a doença, a aquisição de hábitos de vida mais saudáveis é o caminho mais indicado para se obter bons resultados ao longo do tempo de convívio com a doença. Assim, é necessário que a pessoa com diabetes mude seus hábitos alimentares, como por exemplo, diminua o consumo de açúcar, carboidratos e gordura, altere hábitos de vida como suprimir o consumo de bebidas alcoólicas, fumo, pratica de atividade física regular e, em alguns casos, faça uso diário de medicações (SBD, 2007).

Nessa perspectiva, as demandas geradas pelo diabetes resultam no aumento dos gastos financeiros, perda de produtividade no trabalho com absenteísmo e aposentadorias precoces, algumas hospitalizações e consultas periódicas, que são considerados como custos diretos. Associado a esses custos diretos há um consequente aumento nos custos indiretos que estão relacionados à dor, ansiedade, inconveniência e piora da qualidade de vida que afeta tanto a pessoa com condição crônica como seus familiares (BARCELÔ; RAJPATHAK; 2001; OMS, 2003, OPAS, 2004).

Ao entender o diabetes como doença crônica, a compreensão das demandas está fundamentada na doença como condição física, exigindo a inserção imediata do tratamento na rotina diária. Nesse contexto, os cuidados tomados pelas pessoas com a doença e suas famílias são entendidos como estratégias para se aderir ao plano terapêutico estabelecido e concomitante busca pelo controle metabólico.

Ao compreender que o tratamento é fundamental para o controle da doença, o foco do cuidado está em promover a adesão ao plano terapêutico. Assim, a literatura aponta vários fatores motivadores e influenciadores desse processo, dentre eles a família. Porém, a compreensão desse processo de busca por controle metabólico deve considerar também as experiências que a pessoa e sua família vivenciam ao conviver com a doença ao longo do

tempo. Por isso, a finalidade desta pesquisa é contribuir com os estudos que focalizam as experiências de conviver com o diabetes tipo 2 ao longo do tempo.

1.1 A doença Diabetes do tipo 2

A doença na perspectiva do modelo biológico refere-se aos sinais e sintomas que caracterizam um quadro para o qual se dá um rótulo. Para esse rótulo, indica-se um tratamento padrão que é aplicável sempre que o diagnóstico é estabelecido.

Nessa perspectiva, o diabetes mellitus tipo 2 (DM2) caracteriza-se por defeitos na ação e na secreção da insulina. Em geral, ambos os defeitos estão presentes quando a hiperglicemia se manifesta, porém pode haver predomínio de um deles. A maioria das pessoas com essa forma de DM2 apresenta sobrepeso ou obesidade. O DM2 pode ocorrer em qualquer idade, mas é geralmente diagnosticado após os 40 anos. A maior parte das pessoas não é dependente de insulina exógena para sobrevivência, porém pode necessitar desse tratamento para a obtenção de um controle metabólico adequado (SBD, 2007).

Tem como consequência a longo prazo alterações micro e macrovasculares que podem levar a disfunção, dano ou falência de vários órgãos. As complicações crônicas incluem a nefropatia, com possível evolução para insuficiência renal, a retinopatia, com possibilidade de cegueira; a neuropatia periférica, com risco de úlceras nos pés, amputações, artropatia de Charcot e, as manifestações de disfunção autonômica, com possível evolução para disfunção sexual. Pessoas com diabetes apresentam maior risco de desenvolver doença vascular aterosclerótica, tais como doença coronariana, doença arterial periférica e doença vascular cerebral (AMERICAN DIABETES ASSOCIATION [ADA], 2004a; BRASIL.MS, 2002.; ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA, 2004; FONG et al., 2004; GROSS et al., 2005).

Os sintomas do DM2 são a hiperglicemia acentuada, poliúria, polidipsia (muita sede) e infecções. Mesmo em indivíduos assintomáticos poderá ocorrer hiperglicemia discreta com grau suficiente para causar alterações funcionais ou morfológicas por um longo período antes que o diagnóstico seja estabelecido (ADA, 2004a).

O DM2 evolui ao longo de um período de tempo variável, passando por estágios intermediários que recebem a denominação de glicemia de jejum alterada e tolerância à glicose diminuída. Tais estágios seriam decorrentes de uma combinação de resistência à ação insulínica e disfunção de célula beta. Atualmente são três os critérios aceitos para o diagnóstico de DM2: sintomas de poliúria, polidipsia e perda ponderal acrescidos de glicemia casual acima de 200mg/dl. Compreende-se por glicemia casual aquela realizada a qualquer

hora do dia, independentemente do horário das refeições; glicemia de jejum $\geq 126\text{mg/dl}$. Em caso de pequenas elevações da glicemia, o diagnóstico deve ser confirmado pela repetição do teste em outro dia; glicemia de duas horas pós-sobrecarga de 75g de glicose acima de 200mg/dl (SBD, 2007).

Assim, observando o diabetes na perspectiva biológica de conjunto de sinais e sintomas e sua possível evolução, o cuidado centra-se em manter o controle metabólico e glicêmico. Para isso, faz-se necessário que a pessoa com diabetes utilize medicações, adquira uma alimentação saudável e incorpore em sua vida cotidiana a prática de atividades físicas (ADA, 2004).

Para uma alimentação saudável há de se propor dietas que estejam ao alcance da sociedade e que tenham um impacto sobre os mais importantes fatores relacionados às doenças. Aumentar o consumo de frutas e verduras e estimular o consumo de arroz e feijão são exemplos de proposições que preenchem estes requisitos para o controle metabólico (SICHERI, et al., 2000).

Levando em consideração o processo de ajuste à vida com a doença, Francioni e Silva (2007) entrevistaram 26 pessoas de uma Unidade Básica de Saúde de Florianópolis – SC com o objetivo de compreender os elementos que influenciam o viver de pessoas com diabetes. Identificaram que no primeiro momento de contato com o diabetes, as pessoas apresentaram um sentimento de negação da doença, como se a pessoa passasse a ter que se privar de todos os prazeres, merecendo destaque a mudança com a alimentação. Nesse mesmo estudo, apontaram que, com o passar do tempo, as pessoas apresentaram uma melhor aceitação, porém, mantiveram dificuldades em mudar a alimentação, mesmo sabendo das limitações, as expressões são sempre de tentar encontrar um novo argumento para manter velhos hábitos que lhes dão prazer.

Nesse estudo, os resultados permitiram que as autoras destacassem que não há uma linearidade na maneira de viver com diabetes. Esse é um processo que vai sendo construído atrelado aos outros conhecimentos do viver cotidiano e, portanto, influenciando-os e sendo por eles influenciados. Isso evidencia a dinâmica do viver com suas múltiplas possibilidades e impossibilidades, mas que pode caminhar para a manutenção ou conquista do viver saudável. Os elementos que foram destacados pelos integrantes da pesquisa estiveram voltados para aspectos pessoais, relacionados à maneira como incluem o *Diabetes* em suas vidas, ou seja, a aceitação de sua nova condição de saúde. Outros elementos tais como a família e o trabalho foram considerados como essenciais para um viver mais saudável com a doença.

Assim, ao olhar para os fatores relacionados à doença, deve-se também considerar as demandas próprias da patologia que variam de acordo com a sua fase de evolução e diagnóstico. Nesse sentido, as demandas estão associadas frequentemente aos sentimentos adquiridos de acordo com o momento em que a doença se encontra na vida das pessoas: podem ser negativos, tais como medo, tristeza e raiva, ou sentimentos de adaptação, tais como segurança frente aos sinais e sintomas, frutos do processo de ajuste à vida com a doença (SABONE, 2008).

1.2 O tratamento e a adesão como meio de convivência com a doença diabetes

As alterações no estilo de vida da população com relação aos hábitos alimentares e à falta de atividades físicas regulares, associadas ao aumento da expectativa de vida dos brasileiros são fatores responsáveis pela prevalência crescente do diabetes no país (SARTORELI, 2006; ORTIZ, 2000).

Nessa perspectiva, os esforços para gerenciar os cuidados em diabetes se centram em explorar aspectos que favoreçam a adesão ao plano terapêutico e a aquisição de hábitos de vida mais saudáveis. Esses esforços são influenciados pelos entendimentos obtidos sobre a doença. Saber sobre a fisiopatologia pressupõe um comportamento de adesão ao tratamento prescrito. Assim, as ações voltadas para a população em geral, como programas governamentais e campanhas de conscientização, visam prevenir o aparecimento de doenças crônicas por meio do estímulo para aquisição de hábitos saudáveis de alimentação e atividade física.

O Programa de Integração Comunitária (PIC) idealizado e desenvolvido por uma pesquisadora da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo EERP/USP, que tem como instituições envolvidas além da EERP-USP, a Secretaria Municipal de Saúde de Ribeirão Preto SMSRP e o Centro de Educação Física de Esportes e Recreação do Campi Ribeirão Preto CEFER/USP, é um exemplo de programas voltados à Promoção da Saúde, com o direcionamento de suas ações para mudança do estilo de vida. Visa ampliar o papel das Unidades Básicas de Saúde –UBS por meio da prática de exercício físico, recreação e fomentar a participação da população na UBS, tornando-a um local onde trabalhadores e comunidade possam se transformar, apontando para o auto cuidado, responsabilidade pela saúde individual e sócio ecológica (PALHA, LIMA e MENDES, 2000).

Para as pessoas que já possuem alguma condição crônica como o diabetes e também suas famílias, essas mesmas ações são aplicáveis e necessárias no sentido de favorecer o controle metabólico e evitar o desenvolvimento de co-morbidades associadas.

Sabe-se que essas ações só atingem os objetivos propostos se há a participação e a adesão das pessoas. Entende-se adesão como um processo intimamente associado à vida, que depende de uma série de intermediações que envolvem o cotidiano da pessoa, a organização dos processos de trabalho em saúde e a acessibilidade em sentido amplo que inclui os processos que levam, ou não, ao desenvolvimento da vida com dignidade (BERTOLOZZI, 2001).

A fim de estimular a adesão e proporcionar a redução de danos para o sistema de saúde, a sociedade, o indivíduo e sua família, a OMS propõe que as políticas adotadas pelo Ministério da Saúde (2003) considerem a necessidade de se repensar os cuidados dispensados às condições crônicas, passando a considerar que o diabetes requer mudanças no estilo de vida e no comportamento diário tanto da pessoa portadora quanto de sua família. Assim, o manejo dessa condição não deve terminar nem começar na porta da clínica; é fundamental estender-se para além do ambiente doméstico e de trabalho das pessoas, para todo o contexto social.

Com o objetivo de descrever os fatores associados à adesão ao tratamento não farmacológico em portadores de diabetes mellitus acompanhados por um Programa de Saúde da Família em Belo Horizonte, Assunção e Ursine (2008) entrevistaram uma amostra de 164 pessoas com diabetes. Os autores concluíram que os fatores que apresentaram associação com a adesão ao tratamento não-farmacológico foram: motivação com o tratamento, fazer parte de algum grupo de pessoas com diabetes, conhecimento sobre as complicações do diabetes e morar em local de elevado risco como casas clandestinas, sem saneamento básico e tratamento de esgoto, de difícil acesso aos centros de saúde.

No que se refere ao indivíduo com diabetes, é importante entender como a pessoa percebe a si própria, enquanto ser integral, dotado de compreensão, afetividade e ação, dentro da sua própria perspectiva de mundo, vivenciando um mundo de muitas limitações, ou seja, o portador. Cabe ressaltar, ainda, que o diagnóstico da doença acarreta muitas vezes um choque emocional para a pessoa, que não está preparada para conviver com as limitações decorrentes da condição crônica. Assim, a vivência do diabetes quebra a harmonia orgânica e, muitas vezes, transcende a pessoa do doente, interferindo na vida familiar e comunitária, afetando seu universo de relações (PÉRES, 2007).

Precisar de mudar hábitos que já estão consolidados e assumir uma rotina que envolve disciplina rigorosa do planejamento alimentar, incrementar atividade física e usar

permanentemente e continuamente medicamentos impõe a necessidade de entrar em contato com sentimentos, desejos, crenças e atitudes, caracterizados muitas vezes por rejeição e negação, sofrimento e revolta devido às restrições impostas pela alimentação, atividade física e medicamento. A modificação do estilo de vida não se instala magicamente, mas no decorrer de um percurso que envolve repensar o projeto de vida e reavaliar suas expectativas de futuro. A mudança de hábitos de vida, dessa forma, é um processo lento e difícil (PÉRES, 2007).

Além das demandas geradas, os impactos dessas condições na vida do portador e de seus familiares também representam desafios. Pois essas pessoas vivenciam e sentem necessidade de mudar seus padrões de vida e de realizarem ações que visem ajustar essa nova condição a suas perspectivas de vida. Tais desafios permitem olhar para outras possibilidades, para novas conquistas e adquirir novo estilo de vida, reconfigurando, dessa forma, o convívio diário em grupo e com a doença (CHESLA, 2005).

Para alguns autores, conviver com a doença e suas demandas para se atingir o controle gera tarefas que exercem influências sobre os indivíduos e sobre a família uma vez que estes se sentem responsáveis por se adequarem à nova realidade a fim de gerenciar os cuidados relacionados à doença (CHESLA et al, 2005; MILLER; BROWN, 2005; NEWMAN, STEED e MULLIGAN, 2004; TRIEF et al, 2004).

Como desafio, Santos, et al. (2005) apontam que a falta de controle frente ao alimento e a má escolha dos alimentos durante as crises de hipoglicemia -- mesmo tendo o conhecimento da conduta adequada-- suscitam sentimentos de arrependimento e culpa, tornando penosa a carga emocional que a pessoa com diabetes e a família precisam de suportar para acompanhar a terapêutica proposta.

Visto que a família é participante ativa da terapêutica proposta, o suporte familiar é apontado como fator significativamente associado aos comportamentos relacionados ao autocuidado, sejam eles na dieta, no exercício ou na adesão ao tratamento medicamentoso (RODRÍGUEZ-MORÁN, GUERRERO-ROMERO, 1997).

A família que apoia seus membros em situação de doença compreende as modificações relacionadas à condição e torna-se permeável aos ajustamentos necessários para garantir o suporte necessário ao seu familiar doente, facilitando a adesão ao tratamento, recuperação e/ou melhora de sua saúde (MOREIRA, ARAÚJO, PAGLIUCA, 2001; CHESLA, 2003). Portanto o papel de “cuidador” da família é evocado como missão familiar.

Nesse sentido, Rossi (2005), ao entrevistar 51 pessoas inseridas no Programa de Assistência ao Diabético, com o objetivo de investigar o apoio social familiar no cuidado de pessoas adultas com diabetes mellitus tipo 2, identificou relatos positivos dos familiares no

cuidado diário, incluindo a adesão a hábitos saudáveis, confraternizações de familiares/amigos, participação de grupos de educação em saúde e relatos negativos quanto à falta de apoio dado aos membros da família, discussões e preocupações com outros familiares, depressão, sentimento de medo e isolamento, desemprego e aumento de gastos com a saúde. Inferindo dessa forma que, conviver 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 como familiar.

Levando em consideração a complexidade de fatores que estão intimamente relacionados com o manejo da doença no seu sentido biológico e as dificuldades encontradas para seguir as recomendações para atender as demandas, busca-se aqui compreender também como a família se movimenta para incluir não apenas as recomendações médicas, mas também aquelas advindas do convívio com outras pessoas e situações do dia a dia, tendo em seu meio a inserção do diabetes.

A família é um fator de motivação para o autocuidado da pessoa com diabetes pois vê ser considerada como sistema, em que o movimento de um membro gera movimentos em todos os outros membros, influenciando-se mutuamente. Ao inserir o diabetes no contexto familiar, os membros da família podem influenciar o controle da doença incentivando a pessoa com diabetes a praticar atividade física, mudar a alimentação e seguir o uso de medicações. Essa inserção também gera influências, direta ou indiretamente, na vida de todas as pessoas do contexto familiar, representando assim uma unidade de cuidado para o profissional de saúde.

Tendo a condição crônica como meio de interferência na dinâmica familiar, é importante reconhecer que fatores como o conhecimento da família sobre a natureza da doença, o grau de incapacidade da pessoa com diabetes, o prognóstico, a duração da doença, as complicações associadas, a idade e sexo do portador, os papéis sociais e familiares desempenhados pelos seus membros, seu nível socioeconômico e a etapa do ciclo vital familiar, determinam os movimentos que a família faz para se ajustar aos cuidados exigidos pelo diabetes (TURK E KERNS, 1985).

Os comportamentos com relação aos hábitos alimentares, o uso de tabaco e de álcool, exercício físico e o controle do estresse são desenvolvidos de acordo com o contexto familiar. De fato, os membros da família são influenciados mutuamente pela adoção de comportamentos favoráveis ou não à saúde (DUHAMMEL, 1995). Na maioria das vezes, o diabetes tipo 2 atinge pessoas que se encontram na vida adulta, que já estão com os hábitos alimentares bem definidos. Santos, et al (2005), em estudo de caso sobre os cuidados sob a

ótica do paciente e do principal cuidador, observou que tanto a pessoa com diabetes como seu principal cuidador buscam soluções para os problemas instrumentais tais como a inserção de medicamentos na vida diária, mudanças de hábitos alimentares e práticas de atividade física, de forma criativa e diferenciada. Percebeu-se, também, que o principal cuidador neste estudo não apresenta dificuldades em relação à obtenção do alimento e/ou medicação para o tratamento. Os maiores problemas explicitados foram: a reorganização do cardápio alimentar e a busca de apoio profissional para ajudar na resolução dos problemas encontrados no cotidiano em convívio com o diabetes.

Zanneti M.L, et al (2008), em estudo qualitativo com o objetivo de compreender as repercussões na família da assistência oferecida após implementação de um programa educativo em diabetes, observou que no caso particular das orientações referentes à alimentação é preciso levar em consideração os aspectos econômicos, culturais e sociais e atender às necessidades, preocupações e aos sentimentos da família acerca da qualidade, quantidade e fracionamento dos alimentos.

Contudo, do ponto de vista da família, os cuidados são diferentes do ponto de vista profissional, uma vez que ao cuidar de um membro, esses cuidados são influenciados pelo meio cultural no qual ele está inserido, pelo sistema de crenças, valores e significados compartilhados e pelas condições sócioeconômicas e educacionais.

Por essa razão, no contexto dos cuidados em saúde, a família frequentemente toma decisões baseadas em seus hábitos de vida, crenças e valores relacionados ao processo saúde-doença, e que sejam compatíveis com sua condição econômica (ALTHOF, LAURINDO, 1998)

Ao relacionar a doença crônica e a família, além dos fatores culturais, de crenças e valores que influenciam no cuidado, deve se considerar os fatores relacionados à própria doença. Por exemplo, a longa duração do tratamento e as conseqüentes limitações associadas ao estilo de vida cristalizado da pessoa portadora e de seus familiares (MOREIRA, ARAÚJO, PAGLIUCA, 2001). Nesse sentido, resta a dúvida: o comportamento cristalizado leva a conseqüências negativas ou a doença evolui apesar do autocuidado? Afinal, até que ponto o auto cuidado faz a diferença na evolução da doença?

Na tentativa de responder a essas questões, Fisher et al. (1998), em uma revisão de literatura cuja finalidade foi definir a influência do contexto social no autocuidado com o diabetes, identificaram quatro fatores que influenciam no comportamento de autocuidado no diabetes tipo 2: as características das pessoas portadoras (crenças, opiniões sobre a doença, tipo de personalidade), as características dos profissionais de saúde (crenças sobre a evolução

da doença, como julga os modos que as pessoas realizam o cuidado, o nível de envolvimento no sentido de favorecer a adesão ao plano de cuidados), o tipo relação profissional pessoa com diabetes e as características da rede/contexto sociais em que a gerência da doença ocorre, como a família, a comunidade e o serviço de saúde. Nesse último, encontra-se a família, que para esses autores exerce influências na inserção do cuidado na rotina diária.

No que se refere aos comportamentos da família quando em vivência com o diabetes tipo 2, esses mesmos autores, nesse mesmo estudo, apontam para a interação de três fatores: (1) características da doença (cronicidade, curso típico da doença e demandas para o cuidado), (2) os meios de organização (crenças, características emocionais e formas de solução de problemas) e (3) o estágio de desenvolvimento da família. Assim, torna-se importante a aproximação do cuidado com o diabetes por meio de características individuais da pessoa com diabetes, relacionamento entre profissional pessoa portadora e estrutura contextual com a família. O benefício principal dessa aproximação é uma compreensão dos comportamentos na gerência do diabetes tipo 2, implicando em um inquérito clínico mais fiel e uma intervenção mais eficaz (FISHER, et al., 1998).

Apóstolo et al (2007) estudaram a relação entre incerteza na doença e motivação para o tratamento. Entrevistaram 62 pessoas com diabetes atendidas em consulta e aplicaram a Escala de Incerteza na Doença e a Escala de Motivação para o Tratamento. Os resultados obtidos revelaram que a maioria das pessoas com diabetes apresentava alto grau de motivação para o tratamento. É, todavia, na dimensão motivação intrínseca, especificamente nos aspectos relativos à manutenção de hábitos de vida saudáveis e à melhoria e manutenção do estado de saúde, que as pessoas em estudo evidenciam ter um grau de motivação mais alto. Relativamente aos aspectos em que as pessoas apresentam um grau de motivação mais baixo, referiam-se aos motivos que levam as pessoas com diabetes a comportarem-se de acordo com o que os outros esperam delas, aspectos da motivação extrínseca. Esses resultados mostraram que as pessoas com diabetes tipo 2 parecem agir mais de acordo com as suas motivações intrínsecas do que com as motivações extrínsecas.

Ao considerar que o diabetes se caracteriza por causar alguns prejuízos na saúde e na vida da pessoa portadora no decorrer dos anos, De Los Rios e cols. (2004) apontam para as mudanças que ocorrem no desempenho de papéis na família e na sociedade ao longo do tempo para a piora das disfunções sexuais, para as alterações emocionais e físicas que podem representar perdas para o indivíduo.

Assim, levando em consideração as mudanças que ocorrem no desempenho de papéis na família ao longo do tempo, Duhammel (1995) classifica o estresse causado na família pelo

adoecimento crônico em quatro categorias que incluem: (1) o estresse no âmbito cognitivo, (2) nas emoções, (3) nas atividades diárias e (4) nas relações interpessoais. Essa classificação permite a descrição dos agentes estressores gerados por uma problemática de saúde.

No âmbito cognitivo, a doença crônica, como o diabetes, pode provocar uma dependência aos tratamentos médicos pela necessidade de consultas periódicas, exames e controles laboratoriais, acompanhamento médico, nutricional e físico a longo prazo, recaídas e indisposições constantes. Para algumas pessoas, a doença pode significar mudanças radicais nas atividades individuais, sociais e nos projetos de vida. As incertezas, a ambiguidade e a instabilidade que as condições crônicas de saúde impõem ao doente são fatores que contribuem para o aumento do estresse, com o qual a família deve aprender a conviver (DUHAMMEL, 1995).

Com relação às emoções, a imprevisibilidade da evolução da doença provoca sentimentos de ansiedade. É comum que tanto o portador como os outros membros da sua família sintam insegurança perante o futuro, medo perante a dor, a dependência e a morte, sentimentos de culpa ligados à etiologia do problema e a comportamentos de risco (por exemplo comer doce quando se sabe que não é recomendável quando se tem diabetes), frustrações e sentimentos de isolamento. Tais sentimentos podem ainda ser acrescidos de agentes estressores como a dor e a tristeza perante a perda do controle, perda da autonomia, mudança de papéis e de responsabilidades além da possibilidade de renunciar a alguns projetos de vida. (DUHAMMEL, 1995).

Nas atividades diárias ocorre uma reorganização e um remanejamento das atividades sociais. Há uma redistribuição das tarefas domésticas e das responsabilidades a fim de dividir os cuidados com o portador da doença. A doença e suas exigências provocam um cansaço físico e obriga alguns membros da família a renunciarem a algumas atividades pessoais, profissionais e sociais. Por exemplo, um membro pode renunciar ou abandonar suas atividades esportivas ou culturais para atender a uma pessoa com doença crônica. Os hábitos de vida, como alimentação, atividades sociais e relações com a sociedade podem ser modificadas para atenuar ou colaborar com as condições da pessoa portadora. Assim, alguns rituais, visitas ou viagens sofrem alterações na tentativa de inserir os cuidados com a doença nas atividades da família (DUHAMMEL, 1995).

Os agentes estressores no campo cognitivo, das emoções e das atividades cotidianas, afetam significativamente as relações interpessoais entre os membros da família, entre a família e a sociedade e entre a família e os profissionais de saúde. Parte das interações entre os indivíduos é modificada por estes passarem por um processo de adaptação ao problema de

saúde. O processo de adaptação é fortemente influenciado pelas exigências que a doença pode impor e pelas reorganizações pessoais, familiares, sociais e profissionais (DUHAMMEL, 1995).

A maioria dos estudos realizados centra-se no indivíduo, apontando a família como um meio importante e influenciador para se realizar o cuidado com o diabetes. Porém, não abordam a experiência familiar em conviver com a doença ao longo do tempo. Assim, levando em consideração o processo de ajustamento que a família realiza ao conviver com o diabetes, faz-se necessário apontar como se dá a experiência familiar ao conviver com o adoecimento ao longo do tempo.

1.3 A experiência com o adoecimento ao longo do tempo

A experiência com o adoecimento refere-se a como a pessoa com algum problema de saúde crônico ou pessoas do seu entorno social percebem, convivem com a doença no seu sentido biológico e respondem às demandas exigidas por ela. A experiência vivida ao conviver com o adoecimento inclui observar o corpo e avaliar se o observado é esperado, se é grave ou se requer tratamento.

A experiência com o adoecimento inclui uma categorização e explicação no senso comum, de forma acessível para todas as pessoas leigas no grupo social, das angústias causadas por aquele processo fisiopatológico. Quando se fala em processo de adoecimento deve-se incluir o julgamento da pessoa acometida sobre qual a melhor maneira de lidar com as angústias e com os problemas práticos gerados pela doença na vida diária (KLEINMAN, 1988).

Entender o adoecimento em diabetes consiste em considerar que a pessoa com diabetes escolhe o melhor momento para iniciar o tratamento (como por exemplo, mudar alguns hábitos alimentares, iniciar a prática de atividades físicas e tomar medicamentos) e decidir quando procurar profissional de saúde ou práticas alternativas, como medicina complementar, uso de chás e rezas (KLEINMAN, 1988).

Nessa perspectiva, entende-se que ser saudável não depende apenas do corpo físico, mas também do aspecto familiar, emocional, social, econômico e cultural, fatores esses fundamentais e que interferem no convívio das pessoas com sua doença (ADAM, 2001).

As reações das pessoas diante da enfermidade são tão importantes quanto os dados fisiológicos, já que influenciam nos comportamentos escolhidos para enfrentar a situação de vivenciar uma doença (MERCADO-MARTINEZ, 1999).

Ao entrevistar oito mulheres com diabetes tipo 2 acompanhadas por uma Unidade Básica de Saúde, com o objetivo de conhecer os sentimentos e reações emocionais após o diagnóstico de diabetes, Péres, Franco e Santos (2008) observaram que os comportamentos frente ao diagnóstico estão associados a uma série de sentimentos e reações emocionais, tais como “raiva”, “revolta”, “tristeza”, “medo”, “choque” e “susto”.

No entanto, os relatos demonstraram que, com o decorrer do tempo, as entrevistadas acabavam se acostumando com o fato de apresentar uma doença crônica. O que no começo da convivência com o diabetes representava um desafio perante o desconhecido, com o passar do tempo, tornou-se confiança. Pois o comportamento humano é extremamente complexo e transcende os aspectos meramente cognitivos, enraizando-se também nas disposições afetivo-emocionais e valorativas que fundamentam as atitudes e comportamentos.

Portanto, quando um dos membros é acometido por uma doença crônica, dentre elas o diabetes, e seu diagnóstico é confirmado, nota-se que há uma movimentação na dinâmica familiar para se ajustar a essa nova condição (DUHAMMEL, 1995). As famílias estão em um estado de fluxo constante e sempre em alteração. Quando acontece uma mudança na família, como a inserção do diabetes, a família reorganiza-se ou se reequilibra de modo diferente da organização familiar anterior.

Ao que diz respeito ao enfrentamento da doença, a relação que a família e o indivíduo estabelece com a doença depende de fatores como a natureza e estágio de desenvolvimento da doença, a percepção da situação, os tipos de estratégias de enfrentamento, as crenças e opiniões relacionadas à doença, o ciclo de vida familiar além de fatores sociais, econômicos, políticos e culturais (DUNNINGHAM, 1997).

Assim, esses trabalhos demonstram que o tempo é um fator importante no processo de ajustamento frente à doença. É importante considerar a pessoa com diabetes inserida no contexto familiar como um ser ativo, multidimensional, agente da sua vida e com papéis específicos desempenhados no universo familiar e social do qual faz parte. A sua história é singular e está inscrita num cenário familiar também singular, ainda que socialmente contextualizada (PÜSCHEL, IDE, CHAVES, 2006).

Chesla e Chun (2005), ao entrevistar 16 americanos descendentes de chineses com diabetes tipo 2 e seus respectivos companheiros, com o objetivo de descrever as respostas da família quanto aos cuidados com o diabetes tipo 2, apontaram para a necessidade de se observar como as pessoas suportam ou negociam o cuidado com a doença, uma vez que o cuidado está intimamente relacionado aos sentimentos dados a ele. Nesse estudo, os autores chamam a atenção que o ajustamento da doença na vida das pessoas inclui negociar a

divulgação da doença para o meio social no qual a pessoa acometida se encontra, a reorganização das refeições familiares e a manutenção das relações que favoreçam o cuidado com a doença.

Na questão emocional, estudos apontam que existe uma importante associação entre depressão, transtornos de ansiedade e diabetes. A depressão pode atuar como um fator de risco para o desenvolvimento do diabetes, piorar seus sintomas e interferir com o autocuidado dos pacientes. Quando não tratada adequadamente, a depressão nessas pessoas tende a evoluir com elevada taxa de recorrência. (LUSTMAN et al 1997; KRUSE, SCHMITZ, THEFELD, 2003; CARNETHON, et al 2003; MUSSELMAN et al 2003; CLAVIJO et al, 2006).

O estudo de Lustman et al. (1997) evidenciou que a depressão associada ao diabetes tende a recorrer ao longo dos anos. Realizando uma avaliação cinco anos após um ensaio terapêutico para depressão em 25 pacientes com diabetes, esses autores encontraram persistência ou recorrência da depressão em 23 (92%) dos pacientes, com uma média de 4,8 episódios depressivos durante os cinco anos. Durante o primeiro ano após o tratamento, 58,3% dos pacientes que apresentaram remissão ficaram novamente deprimidos. No momento da avaliação, 16 pacientes (64%) apresentavam depressão e, nesses, a hemoglobina glicosilada estava significativamente mais elevada.

Compreender a complexidade da experiência pessoal fundamenta-se na não passividade do adoecido que, sempre provisoriamente, (re)interpreta conceitos e recomendações na vivência da enfermidade crônica.

Chesla et al. (2004), ao estudar as inter-relações entre a gerência da emoção pelos portadores de diabetes tipo 2 e família (definição de conflitos, expressividade e respeito) e a gerência da doença (biológica, depressão, qualidade de vida, e aspectos comportamentais), descobriram que os efeitos mais significativos estão relacionados à gerência da emoção, especialmente na resolução dos conflitos e nos componentes não biológicos ou comportamentais.

Kleinman, Eisenberg & Bom (1980) apontam que os entendimentos que a família e o portador têm sobre a doença, incluindo as interpretações dos sintomas, os tipos de ajuda que gostariam de procurar e os hábitos e as práticas adquiridas para lidar com a doença são fatores específicos que devem ser levantados para se compreender os movimentos feitos pela família para atender às exigências da doença.

Nesse sentido, as relações familiares também se apresentam como influenciadoras no processo de gerenciamento do diabetes. Sabe-se que as relações familiares apresentam aspectos circulares e entende-se que quando uma problemática de saúde, como o diabetes, é

inserida no contexto familiar, ao mesmo tempo em que as relações familiares e os problemas cotidianos geram estresse e este por sua vez interferem nas estratégias de controle da doença, o não controle também pode gerar no sistema familiar um estresse adicional (DUHAMMEL, 1995).

Em estudo cujo objetivo foi especificar as características da vida familiar associadas ao convívio com a doença em afro-americanos com diabetes tipo 2, Chesla et al. (2004) apontam três domínios da vida familiar (estrutura/organização, visão mundial e gerência da emoção) e três dimensões-chaves da gerência da doença (a moral, comportamentos da gerência, e regulamento da glicose). Os dados apontaram que a gerência da emoção pela família demonstra a mais forte associação com os cuidados da doença seguidos pela família. Os conflitos familiares que não são resolvidos apresentaram-se como fatores significantes nos sintomas mais depressivos, mais baixa satisfação e maior impacto da doença na vida familiar. A unidade estrutural das famílias foi positivamente relacionada aos comportamentos de autocuidado, principalmente com os níveis de atividade física. Assim, a gerência da emoção da família, opinião e estrutura, são fatores associados com os cuidados prestados à doença e aos relacionamentos familiares.

Nota-se que o enfoque dessa autora é diferente dos autores citados anteriormente, que descrevem os fatores relacionados aos cuidados como sendo um conceito do modelo biológico, considerando a deficiência nos cuidados como a causa do aumento da glicose e suas principais consequências. Para Chesla, as dimensões da vida familiar como a estrutura, opiniões e a experiência de vida adquirida ao longo do tempo são fatores inter-relacionados com os cuidados com o diabetes.

Com relação ao remanejamento das atividades sociais e familiares, a doença pode gerar, em função dessas mudanças, um cansaço físico que obriga alguns membros da família a renunciar a algumas atividades pessoais, profissionais e sociais, podendo afetar significativamente as relações interpessoais, principalmente entre os membros da família e sua rede social. Assim, a resolução de um fenômeno que afeta a dinâmica familiar pode gerar comportamentos de super-proteção e dependência, a troca de papéis, a expressão indireta de sentimentos, a redefinição das relações conjugais e isolamento familiar (DUHAMMEL, 1995).

Desse modo, Chesla & Chun (2005) consideram que a família sofre um processo de ajustamento da doença em seu cenário que abrange os interesses sociais e as práticas cotidianas relacionadas com a qualidade de vida desejada tanto pela pessoa com diabetes quanto pelos outros membros da família. Assim, a família negocia a atenção ao cuidado do

diabetes com outros papéis e obrigações sociais, estabelecendo, por exemplo, as formas de divulgação do estado diabético para a sociedade, as maneiras de manter a qualidade de vida protegendo o prazer em comer para a família e meios que facilitam as relações sociais da família, apesar dos sintomas do diabetes e das exigências que a doença impõe.

Nessa perspectiva, percebe-se que o processo do cuidar em diabetes tipo 2 é circular, dinâmico e acontece ao longo do tempo em convívio com a doença. Ou seja, a família e o portador lidam com o diabetes de acordo com as experiências vividas durante todo o processo de adoecimento, ajustando-se às novas situações conforme estas se apresentam ao longo do tempo. Esse processo produz um conhecimento que tem sido pouco considerado quando se foca somente no modelo biológico, visando apenas às causas da não adequação dos cuidados.

Assim, considerando que existe o elemento tempo cronológico determinando os momentos de mudança na vida das famílias, é de se supor que as reações familiares descritas ocorram por meio de um processo de arranjos e desarranjos ao longo do tempo. Esse processo de convívio e de adaptação às exigências que o diabetes impõe pode determinar comportamentos familiares diferentes, de acordo com o nível de intimidade que a família estabelece com o processo de adoecimento, com a maneira como ela explica o adoecimento e as diferentes experiências de lidar com o processo que a família busca.

Nessa perspectiva, a família em convívio com uma pessoa que sofre de diabetes pode interferir na evolução do diabetes, pois a família altera seu modo de funcionamento para se ajustar a uma nova condição: cuidar de um membro com diabetes tipo 2. Ela se organiza e se reorganiza continuamente na tentativa de conciliar os cuidados referentes ao portador e as rotinas da família. Enquanto a própria família se modifica e enfrenta condições de estresse próprias ao seu ciclo de vida familiar, essa tentativa pode se tornar a causa de todo sofrimento familiar e da inadequação no manuseio de sentimentos e do cuidado com a pessoa diabética.

Assim, ao analisar a relação família e processo de adoecimento em diabetes tipo 2, existem duas perspectivas para se observar essa relação. Uma do ponto de vista individual (pergunta-se ao portador como ele explica a doença para sua família, ou para o familiar como é ser familiar de um portador de diabetes) e do ponto de vista da família, que implica considerar os valores do grupo familiar para contribuir com o cuidado.

Embora existam essas duas perspectivas, parece que há uma tendência a observar a família unilateralmente, ou seja, o quanto ela influencia, enquanto um recurso de cuidado, no processo de cuidado no diabetes e, em contrapartida, uma ausência de relatos de como esse processo interfere e influencia o funcionamento familiar.

Assim, quando se transforma o adoecimento apenas em doença, algo de essencial na experiência do adoecimento crônico é perdido, como por exemplo: o julgamento da pessoa sobre qual a melhor maneira de lidar com as mudanças e com os problemas práticos gerados pela inserção da doença na vida diária. (KLEINMAN, 1988). Portanto, cabe reconhecer a sua singular trajetória de vida, na qual entrecruzam elementos culturais e sociais, estruturais e subjetivos, materiais e simbólicos, historicamente construídos, que informam, delimitam e imprimem sentido à sua experiência que, embora subjetiva, comporta e transcende os planos individual, situacional e imediato (BARSAGLINI, 2008).

Nesse contexto, esta pesquisa visa olhar para o universo familiar tendo como foco as experiências e as reações familiares adquiridas durante o convívio com a doença.

2 Justificativa e Objetivo

O diabetes mellitus tipo 2 é o foco desta pesquisa por ser a forma mais recorrente, estando presente em 90% a 95% dos casos de diabetes (SBD, 2007). Não foram encontrados na literatura brasileira estudos voltados para o processo de ajustamento familiar quando em convívio com o tratamento do diabetes tipo 2. Entendemos por ajustamento os movimentos contínuos que a família faz no sentido de conviver com o diabetes e inserir as demandas que o cuidado com o diabetes impõe em suas vidas e rotinas. Há uma mutualidade de ações quando se inclui o diabetes na vida de uma família: a família muda alguns aspectos da rotina para incluir os cuidados em sua rotina, mas também os cuidados são determinados por influência dessa rotina pré-estabelecida.

Assim, o termo ajustamento diferencia-se dos termos adaptação ou acomodação que podem estar relacionados com os movimentos unilineares de conformismo e passividade ao conviver com a doença e suas demandas.

2.1 Objetivo

O objetivo desta pesquisa é compreender os processos de ajustamento da família frente às exigências que o diabetes tipo 2 impõe ao sistema familiar ao longo do tempo, considerando o contexto, a estrutura, a fase de desenvolvimento e o funcionamento dessas famílias.

3 Referencial teórico metodológico

O esforço para se alcançar o controle do diabetes e as reações da família nos faz refletir sobre o universo que circunscrita o processo de ajustamento que a pessoa diabética e sua família enfrentam para atender as exigências da doença ao longo do tempo. Assim, esta pesquisa se ancora nas perspectivas da Abordagem Sistêmica Familiar e em algumas idéias sobre a experiência humana e os símbolos do Interacionismo Simbólico.

Ao analisar o diabetes percebe-se que há uma mutualidade de influências entre a família e a doença e que é necessário compreender as explicações ou opiniões que a pessoa com diabetes e sua família dão ao adoecimento, uma vez que as mudanças exigidas pela doença afetam e são afetadas pela vida cotidiana da pessoa com diabetes e dos outros membros familiares. Assim, a procura por compreender o processo de ajustamento a essa nova realidade nos faz buscar conceitos sobre família e experiência humana.

Na perspectiva da **Abordagem Sistêmica Familiar**, a família é definida como um sistema, isto é, um conjunto de elementos que se articulam formando um todo que é maior do que a soma das partes (WRIGHT, 2002).

A família é como um sistema em que o comportamento de cada um dos membros é interdependente do comportamento dos outros. Portanto, o sistema familiar pode ser analisado como um conjunto que funciona como uma totalidade, em que as particularidades dos membros não bastam para explicar o comportamento de todos os outros membros, embora possam dizer muito a respeito do indivíduo e, conseqüentemente, da família. Assim, a interpretação de uma família não corresponde à soma da análise de seus membros individuais (CERVENY, 2002).

Esse conceito da teoria dos sistemas, aplicado às famílias, enfatiza que a “totalidade” da família é muito mais que a simples adição de cada membro da família. Ele também enfatiza que os indivíduos são melhor compreendidos dentro de um contexto maior, o qual normalmente é a família. Estudar separadamente os membros individuais da família não é o mesmo que estudar a família como unidade. Ao estudar a família como um todo, é possível observar as interações entre seus membros, o que em geral explica na íntegra o funcionamento individual de cada um deles (WRIGHT, 2002).

A ideia que o todo é maior do que a soma das partes pode ser aplicada para se entender que muito do comportamento de um membro da família é determinado por esse todo. Como exemplo, os indivíduos são influenciados pela questão cultural, pelos ritos familiares, pelas crenças adotadas. No entanto, as relações familiares, a estrutura familiar, as maneiras de funcionamento familiar são determinadas pelos símbolos contruídos pelo indivíduo. Ou seja, há uma mutualidade de influências entre o indivíduo e o todo, articulando os dois universos

onde um é influente sobre o outro. Assim, essa definição de família determina a escolha dos entrevistados nesta pesquisa. Busca-se ouvir o portador de diabetes tipo 2 juntamente com pelo menos um membro familiar para se obter um recorte da família um pouco mais ampliado a fim de compreender o processo de ajustamento da família frente às exigências do diabetes ao longo do tempo.

Por ser uma unidade composta de elementos que se interrelacionam, qualquer alteração na vida de um de seus membros afeta toda a família. Uma analogia útil nesse caso, ressaltando os conceitos de sistemas aplicados a famílias, associa a família a um móbile.

Compara-se a família a um móbile de quatro ou cinco peças, suspenso no teto, movimentando-se delicadamente no ar. O todo está em equilíbrio, embora se movimente de maneira uniforme. Algumas peças se movem rapidamente, outras estão quase estacionárias. Algumas são mais pesadas e parecem suportar mais peso na direção final do movimento do móbile, outras parecem mover-se para frente em um passeio. Uma brisa que toca apenas um segmento do móbile influencia imediatamente o movimento de cada peça, algumas mais do que as outras, e o ritmo envolve algumas peças não equilibradas e as movimenta de modo caótico por algum tempo. De maneira gradual, o todo exerce sua influência na(s) parte(s) errante(s) e o equilíbrio é restabelecido, mas não antes de ocorrer uma decidida alteração em direção ao todo. Pode-se observar também a instabilidade referente à proximidade e distância entre as peças, o impacto do contato real de umas com as outras e a importância da hierarquia vertical. Uniões de movimentos podem ser observadas entre duas peças. Uma peça pode parecer persistentemente isolada de outras ainda que a posição de isolamento seja essencial ao equilíbrio do sistema (WRIGHT, 2002).

Tendo em mente essa analogia do móbile, os conceitos de sistemas proporcionam um fundamento teórico para o entendimento da família como um sistema, possibilitando ver a cada família como uma unidade e focalizar a interação entre seus membros e não a estudá-los individualmente.

O conceito de hierarquia de sistemas aplicado à família entende que ela é composta de muitos subsistemas, como pais e filhos, cônjuge e irmãos, os quais se organizam em muitos outros subsistemas. Os indivíduos são sistemas muito complexos compostos de vários subsistemas, sistemas físicos (por exemplo, cardiovascular, reprodutivo) ou psicológicos (por exemplo, cognitivo, afetivo). Ao mesmo tempo, a família é também uma unidade aninhada em suprasistemas mais amplos, como vizinhanças, organizações ou comunidades religiosas. A vantagem dessa definição de sistema é que ela permite ser aplicada em diversas situações e

universos, além de contribuir para compreender os limites e, portanto, criar um sistema ao redor de ideias, crenças, expectativas ou papéis (WRIGHT, 2002).

Essa perspectiva pode ser útil para determinar um sistema de crenças e de papéis desempenhados para conviver com o diabetes. É possível que as pessoas busquem alternativas próprias para lidar com o diabetes tipo 2, como por exemplo, a busca por chás, pomadas e outros remédios.

Outro ponto que se nota na metáfora do móbile e que é importante para este trabalho trata do conceito de mudança. Esse conceito ajuda a reconhecer que um fato significativo ou a modificação de um dos membros da família afeta a todos em graus variados, conforme ilustrado na analogia do móbile. Esse conceito pode ser interessante quando se pensa sobre o impacto da doença, no caso o diabetes tipo 2, na família (WRIGHT; LEAHEY, 2002). Por exemplo, ao descobrir que seu marido tem diabetes tipo 2, a dona de casa deixou de fazer doces e massas que as filhas gostam. Com isso, as filhas começaram a comer mais frutas e verduras e melhoraram o peso. Em consequência, todos os membros da família foram afetados e a organização e funcionamento familiar costumeiros se alteraram.

A família é capaz de gerar um equilíbrio entre mudança e estabilidade. Nesses últimos anos, tem se alterado o princípio de que as famílias tendem a manter o equilíbrio. Em vez disso, acredita-se que as famílias estão realmente em um estado de fluxo constante e sempre em alteração. Entretanto, quando acontece uma mudança na família, após a perturbação, ocorre uma alteração para uma nova posição de equilíbrio. A família reorganiza-se ou reequilibra-se de modo diferente da organização familiar anterior (WRIGHT, LEAHEY, 2002).

Essas definições adotadas por Wright e Leahey se inspiram na Teoria Geral de Sistemas, na Teoria da Cibernética, na Teoria do Conhecimento elaborada pelo biólogo Humberto Maturana e seus colaboradores, em Conceitos de Enfermagem e da Terapia Familiar Sistêmica (GALERA; LUIS, 2002; WRIGHT; LEAHEY, 2002).

Assim, Maturana (1978) explica a recorrência de mudança e estabilidade desta forma:

“mudança é uma alteração na dinâmica da família que ocorre como compensação das perturbações e tem a finalidade de manter a estrutura. A própria mudança é experimentada como uma perturbação no sistema, de modo a gerar uma mudança posterior e também estabilidade. Uma mudança no estado é vista como comportamento e, portanto, devem ser exploradas as diferenças entre padrões de interação familiar. As mudanças de comportamento podem ou não ser acompanhadas de discernimento. Entretanto, a mudança mais profunda e contínua será aquela ocorrida no âmbito do sistema de crenças da família”.

Em famílias que há uma pessoa com diabetes é necessário que se note como ela lida com as alterações em sua dinâmica para manter a doença sob controle. O diabetes requer mudanças nos hábitos de vida, afetando, em muitas vezes, a vida não só da pessoa como também de outros membros familiares. As estratégias para se ajustarem a essa nova realidade devem ser entendidas como um esforço para se alcançar o estado familiar anterior à doença, mesmo que tais estratégias não condizam com a adoção de hábitos capazes de controlar a glicemia da pessoa diabética. Além disso, é importante reconhecer que essas mudanças geram sentimentos e percepções para a família e, por isso, é importante facilitar o percurso que a família apresenta para conviver com o diabetes.

A mudança depende da percepção do problema. E a maneira de perceber esse problema específico gera profundas implicações sobre como o indivíduo reage e, portanto, como se efetuará a mudança e se esta será eficaz. Ela também é determinada pela estrutura atual daquele sistema. Assim a presente estrutura individual especifica as influências interpessoais, intrapessoais e ambientais que serão experimentadas como perturbações, ou seja, as interações desencadearão alterações estruturais. Além disso, toda e qualquer mudança depende do contexto em que o sistema familiar está imerso. Tal mudança em uma família pode ser frustrada, sabotada ou impossibilitada caso a questão do contexto não seja tratada (WRIGHT; LEAHEY, 2002).

A ampliação do entendimento da família a respeito dos problemas raramente é responsável por mudanças, mas ao contrário, essas ocorrem mediante modificações de crenças e comportamentos. Portanto somente compreensão não leva à mudança.

No caso da pessoa com diabetes, é possível que as mudanças ocorram mediante modificações sentidas na qualidade de vida da pessoa acometida. Por ser uma doença progressiva e, na maioria das vezes silenciosa, as mudanças não acontecem repentinamente e sim, de acordo com o tempo de convivência com essa patologia ou com as consequências que ela pode trazer.

Ao entender que as mudanças relacionadas ao diabetes estão condicionadas às crenças, aos comportamentos, aos sentimentos e às interpretações que a família faz sobre a doença, e que essas mudanças influenciam os comportamentos familiares, cabe buscar as contribuições do **Interacionismo Simbólico** que auxiliam enquanto perspectiva que reconhece que parte da ação humana é escolha, é criativa, é livre. Ele considera uma cuidadosa descrição da interação humana como um objetivo central das ciências sociais. Por isso um princípio importante é a obtenção de dados por meio da observação em situações de vida real (CHARON, 1985).

Assim, buscando versar sobre o cotidiano familiar, optou-se por realizar as entrevistas no domicílio de cada família, a fim de obter dados mais próximos às situações de vida real de cada núcleo pesquisado.

As ideias centrais do Interacionismo Simbólico convergem para os sentidos que emergem para os indivíduos na interação com o outro. Ao ter como foco a interação, o interacionismo simbólico cria uma imagem mais ativa do ser humano e rejeita a imagem de passivo, determinado pelo modelo biológico. A interação implica em pessoas agindo em relação a outras, percebendo, interpretando e agindo novamente (CHARON, 1985).

Aproximando essa compreensão ao referencial sistêmico, acredita-se assim, que a exemplo do móbile, a família vive em constante interação na qual o movimento de uma peça ou de um membro afeta direta ou indiretamente todos os outros. Estas interações envolvem pensamentos, sentimentos que são permeados por símbolos e, por essa mesma razão, são valiosos e não podem ser descartados.

Na perspectiva do interacionismo simbólico o ser humano é entendido como agindo no presente, não apenas influenciado pelo que aconteceu no passado, mas pelo que está ocorrendo agora. O passado entra na ação conforme o traz para o presente e o aplica à situação. A interação acontece no agora e o que faz está ligado àquela interação. Interação não é simplesmente o que está acontecendo entre pessoas, mas também o que está acontecendo no íntimo do indivíduo. Os seres humanos agem num mundo definido por eles. Nós agimos de acordo com a maneira como definimos a situação em que nos encontramos (CHARON, 1985).

Assim, a interação do indivíduo no sistema familiar é dotada de elementos simbólicos com os quais o indivíduo age no mundo em que atua e no qual parte dessa definição é sua, o que envolve escolhas conscientes, direções de acordo, avaliação de suas ações e de outros re-direcionamentos (ÂNGELO, 1997).

A questão: um esposo que é diabético e gosta de doce e sua esposa controla o doce do marido, possui alguns símbolos que podem provocar sentimentos que levam a uma relação conflituosa entre o casal. Normalmente, esse tipo de conflito não aparece na assistência de enfermagem pois, muitas vezes, a enfermeira está focada no controle da doença e não nas consequências de sua prescrição para a família. Geralmente a pessoa com diabetes pode até verbalizar esses problemas, porém, eles não são ouvidos pelo profissional ou são pouco explorados.

Os principais conceitos componentes do Interacionismo Simbólico são: o símbolo, o *self*, a mente, o assumir o papel do outro, a ação humana e a interação social.

O símbolo é o conceito central. Sem ele não se pode interagir com os outros. Os símbolos são importantes no entendimento da conduta humana. O ser humano vive com símbolos tão bem quanto com o meio físico. O indivíduo utiliza-se do símbolo, intencionalmente, com o objetivo de dar significado, um sentido para si e para o outro com quem interage. Ele aprende símbolos, seus significados e valores de outras pessoas com quem interage. Esse conjunto de significados e valores é parte de um conjunto da cultura do grupo (BOUSSO, 1994).

Assim, Charon (1985) assevera que os símbolos são desenvolvidos socialmente por meio da interação. Eles são concordados universalmente dentro dos grupos humanos, mas são arbitrariamente estabelecidos e mudados por meio da interação dos seus usuários. Existe uma linguagem de sons e gestos que é significativa e inclui regras permitindo que se combine o som ou gesto em declarações significantes. Para ser simbólico, o organismo cria ativamente e manipula símbolos na interação com os outros.

Portanto, a família e a pessoa diabética que participam da experiência estudada têm um ponto de vista significativo sobre como conviver com a necessidade de mudança de hábitos alimentares e com a realização de atividade física diante de um membro da família portador de diabetes.

O *self*, segundo Ângelo (1997), é um objeto social em relação ao qual o indivíduo age e, como tal, é possível ao indivíduo interagir consigo mesmo da maneira como faz com qualquer objeto social. O indivíduo configura o *self* na interação com os outros. O *self* não somente surge na interação, mas como todo objeto social é definido e re-definido na interação. Surge na infância, inicialmente por meio da interação com os pais e outros significados, mudando constantemente à medida que a criança vivencia novas experiências interagindo com outros.

Assim, para Charon (1985), como eu me vejo, como eu me defino, o julgamento que faço de mim mesmo é altamente dependente das definições sociais que encontro durante minha vida, assim como eu me vejo no outro.

A mente é ação, ação que usa símbolos e dirige esses símbolos em relação ao *self*. É o indivíduo tentando fazer algo, agir em seu mundo. É a comunicação ativa com o *self* por meio da manipulação de símbolos. O mundo é transformado em um mundo de definições por causa da mente, a ação é uma resposta não a objetos, mas à interpretação ativa do indivíduo a esses objetos (CHARON, 1985). Assim, a mente funciona percebendo, pensando, sentindo e tomando decisões.

Outro conceito do Interacionismo Simbólico é assumir o papel do outro que é um conceito intimamente ligado aos anteriores. Assumir o papel do outro é uma atividade mental importante e torna possível o desenvolvimento do *self*, a aquisição e o uso de símbolos e a própria atividade mental (BOUSSO, 1994).

Segundo Charon (1989), é pela mente que os indivíduos entendem o significado das palavras e ações das outras pessoas. Assim, ao assumir o papel do outro, o indivíduo busca uma explicação para a ação que observa e em consequência alinha sua ação à razão identificada. Sendo assim, esse conceito é considerado como uma condição para a comunicação e a interação simbólica (ÂNGELO, 1997). Os outros membros da família preocupam-se com a saúde do diabético e como ele age perante a doença. Essa preocupação é determinada pela compreensão que eles têm da doença e sobre como o diabético deveria se comportar.

A ação humana é a capacidade que o ser humano possui de fazer indicações para si mesmo, dando uma característica à ação humana. Significa que o indivíduo confronta-se com o mundo que deve interpretar a fim de agir. Precisa lidar com a situação para a qual é chamado a agir, investigar o significado das ações dos outros e definir sua própria linha de ação à luz da interpretação. Pelo processo de auto-interação, o indivíduo manipula seu mundo e constrói sua ação (BLUMER, 1969). Assim, segundo Ângelo (1997), as ações humanas dizem muito a respeito do indivíduo que a realiza, por ser um processo simbolicamente construído, quando não passível de (re)construções.

Assim, por exemplo, no contexto do indivíduo com diagnóstico de Diabetes Mellitus tipo 2, ele precisa avaliar a situação e decidir o quanto precisa mudar, se há vontade de mudar e se consegue realizar tais mudanças. Esta decisão não é totalmente individual, pois está contextualizada com o ambiente e com as pessoas com as quais ele convive.

Aplicando esses conceitos às influências que os cuidados com o diabetes exercem sobre a família, pode-se dizer que a perspectiva interacionista define família como um grupo de indivíduos em interação simbólica, cooperando entre si e sendo composta por indivíduos capazes de assumir o papel do outro. Cada indivíduo tem um passado a resgatar para ajudar a definir a situação e cada um tem uma visão do futuro. Assim, os indivíduos estabelecem significados às situações usando estes instrumentos a fim de conviverem com a doença em seu contexto (ÂNGELO, 1997).

4 Método

Como método de pesquisa e de análise dos dados, utilizou-se a Teoria Fundamentada nos Dados desenvolvida por Barney Glaser e Anselm Strauss (Glaser, 1978, 1992; Glaser e Strauss, 1967; Strauss, 1987).

É um tipo de pesquisa interpretativa situada como uma variante dentro do Interacionismo Simbólico que utiliza a pesquisa de campo com o objetivo de gerar construtos teóricos indutiva e dedutivamente assentada nos dados que explicam a realidade observada a partir das ações dos indivíduos. Tem como objetivo investigar processos sociais básicos que estão acontecendo na cena social, partindo de hipóteses que quando relacionadas podem explicar o fenômeno, entender a multiplicidade dessas interações e sua interferência e variação nesses processos. Deixa-se claro que se constrói uma teoria que tem como objetivo acrescentar novas perspectivas ao fenômeno, isto é, identificar, desenvolver e relacionar conceitos (CASSIANI; CALIRI; PELÁ, 1996; HEATH; COWLEY, 2004; NICO et al., 2007; SAUNDERS, 1997).

Nesta pesquisa utilizou-se um conjunto de procedimentos de coleta e análise de dados sobre um processo social básico que é o cuidado com o diabetes no contexto familiar. Este método é formado por três momentos.

Primeiramente realiza-se a geração de categorias e suas propriedades conceituais, as quais são formadas a partir dos dados coletados. A codificação ou análise é o procedimento pelo qual os dados são divididos, conceitualizados e se estabelecem suas relações. Todo o processo analítico que neste momento se inicia, tem por objetivos: construir a teoria, dar ao processo científico o rigor metodológico necessário, auxiliar o pesquisador a detectar os vieses, desenvolver o fundamento, a densidade, a sensibilidade e a integração necessária para gerar uma teoria (STRAUSS & CORBIN, 1990).

A segunda é a geração de relações geradas entre as categorias e suas propriedades, sendo estas provisórias. Inicia-se o processo de comparar os incidentes aplicáveis a cada categoria (GLASER & STRAUSS, 1967). O investigador codifica os incidentes em tantas categorias quanto possível. Todos os dados são passíveis, neste momento, de uma codificação. A codificação é o processo em que os dados são codificados, comparados com outros dados e designados em categorias. Assim que as categorias e as subcategorias emergirem, o investigador notará dois tipos diferentes de categorias: aquelas que ele mesmo construiu e aquelas que foram abstraídas da linguagem de pesquisa. Notará que os conceitos abstraídos das situações tenderão a ser os nomes para os processos e comportamentos que

estão sendo explicados, enquanto os conceitos, construídos pelo investigador serão as explicações (CASSIANI; CALIRI; PELÁ, 1996)

O terceiro momento ou fase final ocorre quando, após a geração das relações entre as categorias estas são considerada suficiente ou saturada e permite delimitar uma teoria sobre o tema. A redução das categorias é o meio de se delimitar a teoria emergente, momento em que o investigador pode descobrir uniformidades no grupo original de categorias ou suas propriedades e pode, então, formular a teoria com um grupo pequeno de conceitos de alta abstração, delimitando a terminologia e texto (CASSIANI; CALIRI; PELÁ, 1996). No nosso caso, uma teoria sobre como famílias, onde existe um portador de diabetes, inclui os cuidados com esta condição ao longo do tempo. Para a análise dos dados optou-se por utilizar as etapas estabelecidas por Glaser e Strauss (1967): coleta dos dados empíricos; os procedimentos de codificação ou análise dos dados (codificação aberta, codificação axial ou formação e desenvolvimento do conceito, codificação seletiva ou modificação e integração do conceito) e delimitação da teoria (CASSIANI; CALIRI; PELÁ, 1996; HEATH; COWLEY, 2004; NICO et al., 2007; SAUNDERS, 1977).

4.1 Local do Estudo

Para o contato com pessoas com diabetes do tipo 2, utilizou-se o Centro de Saúde de Barão Geraldo, localizado no interior do Estado de São Paulo.

Esse Centro de Saúde funciona como Unidade Mista de Saúde que é um estabelecimento de saúde destinado a prestar assistência à saúde em regime ambulatorial desenvolvida no centro de saúde que a integra e nos da rede de serviços da área delimitada (BRASIL, 1990).

Funcionam três equipes do Programa Saúde da Família que desenvolvem as seguintes atividades. Consultas de enfermagem, clínica médica, pediatria, psicologia, serviço social, odontologia, psiquiatria, ginecologia e obstetrícia. Serviços assistenciais: administração de medicamentos, atendimentos programáticos de enfermagem, inalacões, procedimentos complexos de enfermagem, verificação de sinais vitais, vacinação em adultos e crianças, procedimentos cirúrgicos básicos, tratamento odontológico preventivo, curativos, serviços de atenção à Tuberculose e controle e acompanhamento de gestantes. São realizados exames de apoio diagnóstico de acuidade visual, papanicolau, exames laboratoriais, biópsias, eletrocardiogramas e glicosimetria. São realizadas atividades de vigilância em saúde relacionadas a acidentes de trabalho, carteira de saúde, vigilância epidemiológica e vigilância

sanitária. As atividades externas se restringem a atendimentos domiciliares e convocações. Ainda funciona uma central de esterilização de materiais, farmácia e sistema de informação geral à saúde.

As atividades destinadas às pessoas com diabetes são: consultas individuais periódicas de enfermagem e médica, grupo de promoção à saúde uma vez por semana e aconselhamento nutricional.

Para esta pesquisa, foram utilizados dados de duas equipes, a Equipe Ypê Amarelo e Equipe Vermelha. A outra equipe estava, no momento da coleta de dados, em reformulação e recadastramento da população, impossibilitando sua inclusão.

O local para a realização das entrevistas foi o domicílio das famílias com pessoas com diabetes tipo 2, atendidas nesse Centro de Saúde.

O domicílio foi eleito pela vantagem concreta de encontrar membros significativos da família. Também viabilizou conhecer de imediato o ambiente físico, experienciar o ambiente social e familiar, além de observar rituais durante as refeições.

Deve-se ter ciência de que o lar de uma família é o seu santuário, caso os membros da família sejam solicitados a compartilhar grandes e intensas emoções em suas próprias casas, eles ficam muitas vezes sem refúgio. Por outro lado, se o objetivo da entrevista é facilitar que se compartilhem sentimentos entre os membros da família, o ambiente domiciliar pode ser ideal (WRIGHT; LEAHEY, 2002).

Neste estudo, ao escolher o ambiente domiciliar nosso objetivo foi estabelecer uma relação mais estreita com o mundo da pessoa com diabetes e sua família, tornando possível a identificação de acontecimentos importantes na trajetória dessas famílias frente a doença.

4.2 Participantes

O grande desafio para o desenvolvimento de pesquisa com famílias se encontra na seleção dos sujeitos, pois é questionável se será utilizado todos os membros da família ou não, se incluirá as crianças ou se, ainda, os instrumentos contemplam os mais variados grupos etários dentro da família. Cada um desses aspectos apresenta seus problemas metodológicos, por exemplo se incluímos um sujeito como podemos dizer se ele descreve a família como um todo? Assim, consideramos que ele descreve a família como ele a entende. Evidentemente este olhar não descreve o todo, mas nos dá uma ideia dele também. Para solucionar os diversos dilemas metodológicos envolvidos nessa questão MORIARTY (1990), propõe-se estabelecer critérios de inclusão e exclusão padronizados.

Nesse sentido adotou-se o conceito de que família é quem eles dizem quem são (WRIGHT; LEAHEY, 2002). Assim, foram adotados os seguintes critérios de inclusão:

- A pessoa com diabetes: possuir idade igual ou superior a 30 anos, possuir diagnóstico de diabetes tipo 2 confirmado pelo prontuário; não possuir nenhuma comorbidade; concordar com a pesquisa; morar com pelo menos um familiar.
- O familiar: idade superior a 18 anos, ser considerado pela pessoa com diabetes e por si como membro da família e concordar com a pesquisa. As crianças puderam estar presentes, mas não foram entrevistadas.

Embora a família tenha sofrido muitas mudanças, geralmente encontram-se pessoas vivendo em um grupo familiar, poucos vivem sozinhos. Esse grupo familiar pode ter diversas estruturas. Em estudos realizados por nós, já encontramos noras, esposo, esposa, filhos e netos que participavam dos cuidados com o diabetes e com a questão de incluir o diabético na rotina familiar (CAIXETA, GALERA, 2007). Assim, consideramos que nessa pesquisa seria interessante buscar díades composta pelo portador de diabetes e, por mais um familiar que participasse ativamente das questões do cuidado com o diabetes.

Em pesquisas qualitativas, sabe-se das dificuldades em estabelecer o número exato de participantes. Esta decisão, neste estudo, foi tomada durante o desenvolvimento da pesquisa. Assim, ficou estabelecido que se obtivessem resultados referentes a três períodos de tratamento do diabetes tipo 2: os primeiros cinco anos de tratamento, o período de seis a dez anos, e período superior a 11 anos. Para cada período foram selecionadas quatro pessoas com diabetes somando 12 pessoas portadoras e, pelo menos um familiar, somando, 25 participantes ao todo.

O tempo é uma dimensão importante para a compreensão do processo de ajustamento das famílias e suas necessidades no momento de interação profissional – pessoa, isto é, da assistência. Entende-se nesta pesquisa, que o tempo considerado é o tempo de convívio com o tratamento do diabetes tipo 2.

Para se chegar às 12 pessoas com diabetes, foi realizado previamente um levantamento de todas as pessoas cadastradas como portadoras de diabetes tipo 2 atendidas no Centro de Saúde. Foram excluídas aquelas que possuíam algum outro tipo de doença crônica como hipertensão e cardiopatia e outras comorbidades como amputação de algum membro, acidente vascular encefálico, retinopatia e nefropatias. Seguindo esses critérios foram encontradas 92 pessoas com diabetes tipo 2.

Posteriormente, foi realizado contato telefônico, de acordo com o número de telefone informado no prontuário, com cada pessoa pré-selecionada a fim de convidá-la a participar da

pesquisa, juntamente com um familiar. Das 92 famílias pré- selecionadas, em 24 o número de telefone informado não correspondia àquela pessoa ou não existia, cinco haviam falecido, 16 haviam mudado de cidade, 11 não atenderam aos telefonemas (após cinco tentativas em horários distintos do dia) e 24 se recusaram a participar.

4.3 Procedimentos do Estudo

4.3.1 Coleta de dados

Para a obtenção dos dados foi necessária a imersão da pesquisadora no Centro de Saúde a fim de promover a aproximação com a equipe de saúde e reconhecimento da dinâmica de funcionamento da Unidade. Essa aproximação facilitou o contato com as pessoas com diabetes tipo 2 e familiares e estabeleceu uma relação de confiança entre pesquisadora, pessoa com diabetes tipo 2/família e serviço de saúde.

4.3.2 Instrumentos

Para obtenção dos dados foram utilizados: consulta aos prontuários das pessoas com diabetes, questionário sóciodemográfico, confecção do genograma familiar, diário de campo e entrevista aberta com questão norteadora.

A consulta aos prontuários foi realizada para identificar as pessoas com diabetes, consultar endereço e telefone de contato, confirmar o diagnóstico médico de diabetes tipo 2 e reconhecer o tempo de tratamento ao qual a pessoa estava seguindo.

O questionário sóciodemográfico foi aplicado para coletar dados relativos à pessoa com diabetes como: sexo, idade, escolaridade, estado civil, número de filhos, profissão, situação de emprego e renda e dados sobre o familiar que são: nome, grau de parentesco, sexo, idade, escolaridade, profissão, situação de emprego e renda familiar (Anexo B).

Para a confecção do genograma familiar, foi solicitado aos participantes que falassem quais são os membros que compunham a família. O genograma é um diagrama da constelação familiar. É um instrumento de coleta de dados, útil para conhecer a estrutura interna da família. A utilização desse instrumento é simples, porque ele requer como material somente papel e caneta. O genograma utiliza-se de símbolos que são universalmente adotados pela genética e genealogia para facilitar a comunicação profissional. Geralmente ele é usado no início da entrevista para obter informações sobre relacionamentos através do tempo,

ocupação, religião, problemas de saúde, grupos étnicos e imigrações (WRIGHT; LEAHEY, 2002).

Para a documentação das observações não participantes, feitas pela pesquisadora em relação ao ambiente domiciliar, foi confeccionado um diário de campo, contendo anotações de todos os encontros familiares, facilitando, desta forma, o relato das experiências vivenciadas pela pesquisadora quando em contato com as famílias. No diário de campo foram registrados comportamentos verbais e não-verbais dos participantes, reflexões, sentimentos, ideias, momentos de confusão, pressentimentos e as interpretações da pesquisadora sobre as observações que pudessem ajudar quando eram atribuídos significados aos dados obtidos. O diário de campo tem data, local, palavras-chave e foi complementado assim que a pesquisadora se afastava do campo de estudo. Uma parte do diário de campo foi usada também para reflexões sobre o método, *insights* ou reflexões sobre a análise de dados.

A observação não participante foi utilizada com o intuito de inserir a pesquisadora no ambiente familiar, facilitando o recrutamento de possíveis participantes e ajudando-lhe a obter *insights* sobre a dinâmica familiar, possibilitando observar interações da pessoa diabética e de sua família. Além disso, a pesquisadora pôde estabelecer conversações informais com todos os participantes da pesquisa e registrá-las no diário de campo.

Para abordar o processo de ajustamento do diabetes no cenário familiar ao longo do tempo foi utilizada entrevista aberta com as seguintes questões norteadoras: quais tarefas são realizadas pela família a fim de exercer o cuidado com o diabetes? Quais as mudanças necessárias na realização dessas tarefas ao longo do tempo? Quais dificuldades e facilidades para realizar essas mudanças? (Anexo C). As perguntas foram estruturadas para dar oportunidade ampla para que os informantes expressassem seus pontos de vista usando suas próprias palavras. O fato de questionar sobre as tarefas é por acreditar que pontuando o que se faz ou deixa de se fazer fique mais fácil a explicitação do processo de acomodação da doença ao longo do tempo.

Foram realizados três encontros com os participantes no domicílio. De um encontro para outro foi estabelecido um intervalo de uma semana, tempo necessário para leitura do material empírico, transcrições das entrevistas e organização preliminar dos dados. No primeiro encontro, foram esclarecidos aos participantes os aspectos éticos da pesquisa, confecção do genograma e, ainda, aplicação do questionário sócio-demográfico e eventuais esclarecimentos sobre o tempo de diagnóstico de diabetes tipo 2.

No segundo encontro realizou-se a entrevista aberta com as questões norteadoras para conhecer o processo de ajustamento da família ao longo do tempo de convívio com o

diagnóstico de diabetes. O terceiro encontro foi empregado para validação dos dados coletados, por meio da leitura para os participantes da pesquisa.

Todos os áudios dos encontros foram gravados em formato MP3 e estarão em poder da pesquisadora por, no mínimo, cinco anos.

4.3.3 Período da coleta de dados

A coleta de dados foi realizada no período de janeiro a agosto de 2009, que corresponde ao período de identificação dos sujeitos, seleção das famílias e realização dos encontros, os quais foram realizados somente após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP.

4.4 Organização dos dados para análise

Neste estudo, os dados se dividem em dois grupos. Primeiro a análise do sistema familiar e depois a análise das entrevistas.

Analisa-se, o sistema familiar segundo o modelo Calgary (Wright, 2002), o qual aborda os seguintes níveis de interação: estrutural, de desenvolvimento e funcional. A análise dos sistemas obedeceu a esses três níveis. Procurou-se agregar todos os aspectos semelhantes e destacar aspectos diferentes.

Na análise dos diários de campo buscou-se situações que confirmassem a interpretação do sistema familiar e das entrevistas com dois membros pertencentes aos sistemas analisados.

4.4.1 Primeiro procedimento para análise das entrevistas

Para a análise das entrevistas todas foram transcritas e todas as referências pessoais que pudessem identificar o participante da pesquisa e outras pessoas ligadas a ele foram removidas. Assim, com o intuito de preservar o anonimato, foram dados nomes fictícios aos participantes e outras pessoas que foram mencionadas durante a entrevista (i.e., equipe do tratamento, crianças).

O texto resultante foi revisado diversas vezes e toda referência que pudesse identificar o participante ou pessoas citadas por ele foi eliminada com o objetivo de proteger a identidade dos participantes.

A análise das entrevistas foi feita visando determinar uma linha do tempo que permitisse descrever o processo de ajustamento do diabetes tipo 2 no cenário familiar. Isto é, procurou

estabelecer em que ano e em que fase do desenvolvimento se encontrava a família quando ela descreveu um momento importante na sua convivência com o adoecimento.

4.4.2 Segundo procedimento para análise das entrevistas

Este segundo momento de análise das entrevistas se deu em três fases: primeiro a codificação aberta, depois a codificação axial e, por último, a codificação seletiva.

A codificação aberta é a geração de categorias com suas propriedades conceituais. Procurou-se por relatos que descrevessem as tarefas executadas pela família a fim de inserir o cuidado do diabetes no cenário familiar. Assim, observou-se o cuidado inserido de acordo com o tempo na história da família e associou-se temporalmente com os sentimentos, as crenças, as atitudes, as dificuldades e as mudanças relacionadas com as atividades exercidas no cotidiano.

Após o processo de codificação aberta foi realizada a codificação axial que é o ato de relacionar as categorias ao longo das linhas de suas propriedades e suas dimensões. O terceiro momento corresponde à codificação seletiva, que ocorreu quando, após a geração das relações entre as categorias, estas foram consideradas suficientes ou saturadas e permitiram delimitar uma teoria sobre o tema.

5 Aspectos Éticos

O projeto de pesquisa foi submetido à análise pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP após obtenção da autorização do serviço para que a pesquisa fosse desenvolvida em parte em suas dependências. Após ser aprovado sob protocolo de número 1048/2009, iniciou-se a coleta de dados.

Os participantes foram esclarecidos em relação aos objetivos da pesquisa e orientados a assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo A). Foi garantido aos participantes o sigilo de sua identidade, visando resguardar seus direitos e sua privacidade. Para a realização deste trabalho, consideramos os aspectos éticos da resolução CNS196/96 (BRASIL.MS, 1996).

6 Resultados

Participaram da pesquisa 25 sujeitos de 12 famílias. Em 11 famílias participaram a pessoa com diabetes e outro familiar. E, em apenas uma família, participaram a pessoa com diabetes, o pai e a mãe. Os resultados serão apresentados em dois momentos. O primeiro diz respeito às características das famílias participantes quanto aos aspectos sócio-demográficos, estrutural, de desenvolvimento e funcional. Estes aspectos serão discutidos como influências no processo de ajustamento familiar frente ao diabetes.

O segundo momento é caracterizado pela análise das entrevistas. A análise buscou descrever os processos de ajustamentos familiares frente aos diferentes processos de adoecimento.

6.1 Características gerais das famílias

As famílias foram divididas em três grupos de diferentes tempo de convívio com o diagnóstico de diabetes tipo 2. Quatro famílias que vivenciam há menos cinco anos (famílias de **Dorivan, Mara, Sidnei e Adelino**), quatro que vivenciam entre seis e dez anos (famílias de **Sara, Ernesto, João e Pâmela**) e quatro que possuem contato com diabetes a mais de 11 anos (famílias de **Vera, Bete, Nádia e Joaquim**). Foram dados nomes fictícios às famílias a fim de preservar o anonimato dos participantes.

Com relação aos familiares participantes, em sete famílias o participante foi o cônjuge (seis esposas e um esposo), em três núcleos um dos filhos, em uma contamos com a participação da mãe da pessoa com diabetes e em outro a participação dos pais.

6.2 Quanto aos dados sócio-demográficos

Foi considerado o grupo familiar constituído por pessoas que convivem no mesmo domicílio. 11 famílias entrevistadas possuíam, na época da pesquisa, uma renda que variou entre três e cinco salários mínimos. Em uma família, a renda era superior a dez salários mínimos. Todas as famílias moram em casa própria de alvenaria, servidas de rede de água, esgoto e energia elétrica.

Quanto à idade dos familiares participantes, um possui menos que 30 anos, quatro tem idade entre 30 e 50 anos, dois entre 50 e 60 anos e seis com mais de 60 anos.

Dos sete cônjuges participantes, três são profissionais autônomos e trabalham fora de casa, três são aposentados e uma exerce atividade do lar. Dos três participantes que são filhos da pessoa com diabetes, uma é empregada doméstica, uma estava desempregada no momento da pesquisa e outra era profissional autônoma. Nos dois núcleos em que participaram a mãe e os pais das pessoas com diabetes, eles são aposentados.

Tabela 1 - Características sócio-demográficas das famílias participantes.

Família	Tempo de Diagnóstico	Familiar Participante	Renda Familiar em salários mínimos	Número de Pessoas que moram na casa	Número de Pessoas que contribuem com a renda familiar
Dorivan	- de 01 ano	Esposa	04 salários	04 pessoas (Dorivan, esposa e dois filhos pequenos)	Dorivan e esposa (profissionais autônomos)
Mara	05 anos	Filha	03 salários	02 pessoas (Mara e esposo)	Mara (aposentada) e Esposo (aposentado)
Sidnei	02 anos	Esposa	05 salários	04 pessoas (Sidnei, esposa e duas filhas adolescentes)	Sidnei (auxiliar de cozinha)
Adelino	04 anos	Esposa	+ 10 salários	03 pessoas (Adelino, esposa e filho adulto)	Adelino (engenheiro aposentado e advogado), Esposa (artista plástica) e Filho (Dj)
Silvana	08 anos	Pai e mãe	06 salários	04 pessoas (Silvana, pai, mãe, um sobrinho)	Silvana (autônoma) e Pais (aposentados)
Ernesto	08 anos	Esposa	05 salários	02 pessoas (Ernesto e esposa)	Ernesto (aposentado e pintor) e Esposa (aposentada)
João	09 anos	Filha	04 salários	03 pessoas (Júlio, esposa e uma filha adulta)	João (aposentado) e Esposa (aposentada e empregada doméstica)
Pâmela	10 anos	Filha	02 salários	03 pessoas (Pâmela e dois filhos adultos)	Pâmela (aposentada) e Dois filhos (autônomos)
Vera	21 anos	Mãe	04 salários	04 pessoas (Vera, dois filhos adultos e mãe)	Vera e Mãe (aposentadas) e Dois filhos (autônomos)
Bete	15 anos	Esposo	04 salários	02 pessoas (Bete e esposo)	Bete e Esposo (aposentados)
Nádia	11 anos	Esposo	03 salários	02 pessoas (Nádia e esposo)	Nádia e Esposo (aposentados)
Joaquim	15 anos	Esposa	06 salários	02 pessoas (Joaquim e esposa)	Joaquim (carpinteiro) e Esposa (manicure)

6.3 Quanto às características estruturais, de desenvolvimento e funcionais

6.3.1 As famílias que estão vivenciando o diabetes há menos de 05 anos

Do ponto de vista estrutural, a família de **Dorivan** (33 anos) e de **Sidnei** (50 anos) são constituídas pelo casal e por dois filhos em idade escolar (na família de Dorivan os filhos tem idade entre 7 e 10 anos e, na de Sidnei, os filhos são adolescentes, uma de 14 e outra de 16 anos). Nessas famílias, o fato dos filhos ainda estarem em idade escolar, ou seja, serem

dependentes, e a pessoa com diabetes ser o provedor financeiro do núcleo familiar podem representar uma preocupação a mais quando se adquire alguma doença crônica.

Do ponto de vista do desenvolvimento, na família de **Dorivan** os membros estão vivenciando a fase da família com filhos pequenos em idade escolar. Nessa fase os adultos tornam-se então responsáveis pela geração mais jovem. Os recursos financeiros exigem que o casal saia de casa para buscar trabalho e desenvolver-se profissionalmente, as questões sobre assumir a responsabilidade e lidar com as demandas de crianças dependentes são desafiadoras para a maioria das famílias (Wright e Leahey, 2002). Nesse núcleo, a pessoa com diabetes tem 33 anos e trabalha como autônomo. O convívio com o diabetes pode representar uma preocupação a mais uma vez que as crianças ainda dependem de sua renda para se desenvolverem e algumas comorbidades advindas do diabetes podem impossibilitá-lo de trabalhar.

A família de **Sidnei** vivencia a fase de filhos adolescentes. Essa fase caracteriza-se por intensa transição, ocorrendo grandes mudanças biológicas, emocionais e socioculturais. A família modifica o relacionamento de dependência, anteriormente estabelecido com o filho pequeno, para um relacionamento cada vez mais independente com o adolescente (Wright e Leahey, 2002). Há uma profunda transformação de todos os membros da família, visto que nesse momento do ciclo vital, crises evolutivas geram uma forte necessidade de mudanças e readaptações familiares em um movimento complexo. Ao mesmo tempo em que os filhos estão vivendo as transições da infância para a adolescência e desta para a jovem maturidade, os pais vivem a transição da meia idade (Cervený e Berthoud 2002).

A família de **Mara** (63 anos) é constituída por ela e o marido (65 anos). Eles são aposentados e possuem cinco filhos que moram fora de casa e possuem família constituída. Estão na fase que caracteriza o fim da vida, com filhos casados e netos. Mara e seu companheiro passam a maior parte do tempo em casa. As atividades se concentram em reuniões familiares.

O núcleo familiar de **Adelino** é constituído por ele, sua esposa e um filho solteiro de 23 anos que está na fase adulta. Adelino (56 anos) possui dois cursos superiores, é engenheiro aposentado, e ainda exerce a função de advogado, executando suas atividades em casa. Sua esposa (50 anos) é artista plástica e passa a maior parte do tempo fora de casa. O filho adulto que mora com o casal é DJ e trabalha durante a noite. Nesta família, a maior parte das atividades são realizadas pelo casal separadamente do filho. As funções domésticas são de responsabilidade de uma funcionária.

Tabela 2 - Famílias com menos de 05 anos de diagnóstico quanto à estrutura, desenvolvimento e características funcionais.

Família	Tempo de diagnóstico	Fase do desenvolvimento	Estrutura	Característica funcional
Dorivan	- 01 ano	Filhos pequenos	Dorivan (32 anos), esposa (28 anos), um filho de 07 anos e outro de 10 anos.	Dorivan e esposa trabalham fora de casa e os filhos passam o dia na escola. Reúnem-se a noite e nos fins de semana.
Sidnei	02 anos	Filhos adolescentes	Sidnei (50 anos), esposa (36 anos), uma filha de 14 anos e outra de 16 anos.	Sidnei é auxiliar de cozinha e passa a maior parte do dia no trabalho. Sua esposa é do lar e as filhas frequentam a escola pela manhã.
Mara	05 anos	Filhos casados e com família constituída	Mara (63 anos) e esposo (65 anos), cinco filhos casados e com família	Ambos são aposentados e passam a maior parte do dia em casa. Dividem as tarefas domésticas e frequentam a casa dos filhos durante os fins de semana.
Adelino	04 anos	Filho adulto que mora com os pais	Adelino (56 anos), esposa (50 anos), dois filhos. Um de 23 anos que mora com o casal e outro de 25 que é casado e mora com a esposa.	Ele é aposentado e exerce atividades como advogado em casa. A esposa é artista plástica e fica a maior parte do dia no trabalho. O filho é Dj e trabalha nos fins de semana durante a noite.

6.3.2 As famílias que estão vivenciando o diabetes entre 06 e 10 anos

A família de **Sara** (30 anos) é constituída por ela, que é solteira e mora com os pais (pai 72 anos e mãe 70 anos) que são aposentados. Possui quatro outros irmãos, que são casados e constituíram família. Nesse núcleo, Sara trabalha fora de casa como caixa de uma lotérica e seus pais são aposentados, passando a maior parte do tempo em casa. As tarefas domésticas são de responsabilidade dos pais. As refeições são realizadas de acordo com a rotina de Sara para que ela possa administrar a insulina em tempo para ir para o trabalho.

O núcleo familiar de **Ernesto** (57 anos) é constituído por ele, que é aposentado e esporadicamente realiza algumas atividades como pintor, e a esposa (56 anos) que é aposentada. No aspecto de desenvolvimento, esse núcleo está vivenciando o recasamento. Segundo Visher e Visher (1988) uma família recasada é aquela que em um lar vive um casal e pelo menos um dos parceiros tem um filho de casamento anterior. No caso dessa família, Ernesto foi casado durante 15 anos e possui dois filhos do primeiro casamento. A atual esposa tem uma filha, mas nunca se casou. No aspecto funcional, Ernesto e a esposa passam a maior parte do tempo em casa realizando atividades domésticas. Seus filhos são adultos, constituíram família e moram em outra cidade.

A família de **João** é constituída por ele (67 anos), a esposa (60 anos) e dez filhos. A filha mais nova possui 32 anos e mora com o casal. Os outros filhos possuem família constituída e moram no mesmo bairro que os pais. Nessa família, a fase do ciclo vital na qual se encontram é de fim da vida com filho adulto morando na mesma casa. João é aposentado e passa a maior parte do tempo em casa com a filha adulta que, no momento da pesquisa, encontrava-se desempregada. A esposa também é aposentada, mas trabalha como empregada doméstica. As atividades referentes ao lar são de responsabilidade da filha e de João.

O núcleo familiar de **Pâmela** é constituído por ela (62 anos), que é viúva, um filho (34 anos) e uma filha (32 anos) que moram com a mãe. Um outro filho (30 anos) mora em outro país. Essa família, assim como a família de João, Adelino e Sara estão na fase de fim da vida com filhos adultos vivendo com os pais. Pâmela é aposentada e representante de uma marca de cosméticos. Passa a maior parte do tempo em casa recebendo fregueses para seus produtos, as atividades domésticas ficam sob sua responsabilidade.

Tabela 3 - Famílias que estão vivenciando o diabetes entre 06 e 10 anos, quanto à estrutura, desenvolvimento e características funcionais.

Família	Tempo de diagnóstico	Fase do desenvolvimento	Estrutura	Característica funcional
Sara	08 anos	Filha adulta vivendo com os pais em fim da vida.	Sara (30 anos), mora com os pais que são idosos. Possui quatro irmãos que constituíram família.	Sara trabalha fora de casa e seus pais passam a maior parte do tempo em casa, cuidando dos afazeres domésticos. As refeições são de acordo com os horários de Sara.
Ernesto	08 anos	Recasamento	Ernesto (57) aposentado e pintor, sua segunda esposa (56 anos) aposentada. Ele possui dois filhos do primeiro casamento e ela uma filha.	Ernesto e esposa moram só e passam a maior parte do tempo em casa. Dividem as tarefas domésticas. Ele, em alguns momentos, trabalha como pintor.
João	09 anos	João e esposa no fim da vida com filha adulta vivendo com os pais.	João (67 anos) e esposa (60 anos) possuem dez filhos, sendo que a mais nova mora com o casal.	João é aposentado e passa a maior parte do tempo em casa com a filha mais nova, que estava desempregada, com quem divide as responsabilidades da casa. A esposa trabalha fora como empregada doméstica.
Pâmela	10 anos	Filhos adultos que moram com a mãe.	Pâmela (62 anos), viúva, aposentada e vendedora de cosméticos. Mora com dois filhos que trabalham fora de casa.	Pâmela passa a maior parte do tempo em casa, exerce atividades do lar e recebe seus clientes em casa. Seus filhos passam a maior parte do tempo fora de casa.

6.3.3 As famílias com mais de 11 anos de convívio com o diabetes

Vera (45 anos) é divorciada, mora com a mãe (79 anos) e os dois filhos (um de 21 e outra de 23 anos). Nesse núcleo tanto Vera como sua mãe possuem diabetes, porém nesta pesquisa, o caso índice foi Vera, por ela pertencer a uma das equipes que compõe a Unidade de Saúde escolhida para coleta dos dados. Mãe e filha são aposentadas e passam a maior parte do tempo no lar, praticam atividades semanais voltadas para a terceira idade em um clube do bairro. Os filhos adultos trabalham como profissionais autônomos e passam a maior parte do tempo fora de casa.

Bete (63 anos) e o esposo (65 anos) são aposentados e possuem cinco filhos. Todos constituíram família. Essa família está vivenciando a fase do fim da vida que se caracteriza pela mudança de papéis das gerações. Os relacionamentos conjugais continuam a ser importantes e a satisfação dos cônjuges contribui para o moral e a contínua atividade de ambos. Há a preocupação de manter o próprio funcionamento ou do funcionamento do casal e interesse diante do declínio fisiológico (Wright e Leahey, 2002). O casal passa a maior parte do tempo em casa e as atividades diárias são divididas entre Bete e o esposo.

A família de **Nádia** é composta por ela (63 anos) e o seu segundo marido (65 anos). Ambos são aposentados. Nádia possui quatro filhos, seu esposo três. Todos os filhos já constituíram família e moram no mesmo bairro que o casal. Por Nádia e seu esposo serem aposentados, passam a maior parte do tempo em casa e dividem entre si as tarefas domésticas. Essa família também está no recasamento assim como a família de Ernesto.

Joaquim (50 anos) é carpinteiro e sua esposa (35 anos) é manicure. O casal não possui filhos. Joaquim possui uma filha que é casada mas não possui filhos, fruto de um relacionamento anterior ao casamento. Como ambos trabalham fora de casa, as atividades domésticas ficam a cargo do casal que se organiza para cuidar da casa durante os finais de semana. Há uma certa diferença de idade e o casal não possui filhos.

Tabela 4 - Famílias que estão vivenciando o diabetes há mais de 11 anos, quanto à estrutura, desenvolvimento e características funcionais.

Família	Tempo de diagnóstico	Fase do desenvolvimento	Estrutura	Característica funcional
Vera	21 anos	Filhos adultos vivendo com a mãe e com a avó.	Vera (45 anos) é divorciada, mora com a mãe que é idosa. Possui dois filhos adultos.	Vera e sua mãe são aposentadas e passam a maior parte do tempo no lar, praticam atividades semanais voltadas para a terceira idade em um clube do bairro. Os filhos adultos trabalham como profissionais autônomos e passam a maior parte do tempo fora de casa.
Bete	15 anos	fase do fim da vida	Bete (63 anos) e esposo (65 anos), cinco filhos que constituíram família.	Bete e esposo são aposentados e passam a maior parte do dia em casa. Dividem as atividades domésticas.
Nádia	11 anos	recasamento	Nádia (63 anos), esposo (65 anos), casal não possui filhos. Ela possui quatro filhos e o esposo três. Todos já constituíram família.	Nádia e o esposo são aposentados e passam a maior parte do dia em casa.
Joaquim	15 anos	Casal sem filhos	Joaquim (50 anos) e esposa (35 anos). Ele possui uma filha de outro relacionamento.	Joaquim é carpinteiro e sua esposa manicure, ficam a maior parte do tempo fora de casa e dividem as atividades domésticas.

6.4 Análise das Entrevistas

6.4.1 A trajetória familiar ao cuidar da pessoa com diabetes no processo de adoecimento

A compreensão da trajetória seguida pelas famílias que cuidam de um de seus membros com diabetes se dá pela análise das entrevistas. Após contextualizar as famílias quanto às suas características sócioeconômicas, estruturais e de desenvolvimento no qual se encontram, passaremos a apresentar a análise do processo de ajustamento familiar ao inserir o cuidado com o diabetes em suas vidas ao longo do tempo. Os momentos identificados vão desde os fatos ocorridos antes do adoecimento até o convívio com o tratamento. Nesse sentido, foram identificados **quatro** momentos distintos que caracterizam o convívio com o diabetes e os ajustamentos da família frente à doença.

6.4.2 O PRIMEIRO MOMENTO – percebendo as mudanças e elaborando cuidados

Este momento é referido por todas as famílias participantes, desde aquelas que convivem há menos de um ano com o diabetes até aquelas que têm mais de 11 anos. O fato de todos os entrevistados se referirem a esse momento nos dá uma dimensão de que a experiência de entrar em contato com a doença é algo marcante na vida de todos que vivenciam o diabetes.

As famílias apontaram como começaram a notar as mudanças no organismo. Os sintomas descritos são característicos de diabetes tipo 2 como aumento na frequência urinária, dores em membros inferiores, tonturas, vertigens, alterações visuais e sede extrema. Relataram ainda que depois de tentar algumas alternativas para reverter essas mudanças, decidiram procurar a Unidade de Saúde para entender e mudar o que estava acontecendo, uma vez que as medidas tomadas até então não surtiram efeito.

Nota-se que eles perceberam as mudanças, mas não interpretaram como uma doença ou problema de saúde grave e lançaram mão de cuidados já conhecidos anteriormente, como por exemplo, ficar em repouso, beber alguns chás e água.

Neste movimento de observar o corpo e adotar alguns cuidados, evidencia-se a crença da família de que o que está acontecendo é algo passageiro e que basta tomar os cuidados já conhecidos para solucionar o problema. A partir daí, ao reconhecerem que os cuidados adotados não eram suficientes para reverterem o quadro de sintomas, começaram a avaliar a dimensão do problema e tomaram a decisão de buscar auxílio junto a algum profissional da saúde.

“Eu tava urinando muito, com frequência, e tomando muita água. Aí era a madrugada inteira levantando...era normal. Tipo assim, eu gosto de tomar bastante água. Eu tomo...só que começou a ficar exagerado” (Dorivan)

Sentia um pouquinho de tontura essas coisas assim né...! Daí ficava quieto e passava, era ficar deitado um tempo! (Sidnei)

Eu fiquei com uma tontura, não podia baixar. Não podia fazer nada de tontura né! (Mara)

Eu trabalhava na cozinha e senti muitas dores na perna...então eu chegava aqui não dava tempo nem de ir no banheiro e era uma coisa assim até engraçado porque se eu tava ali na esquina. É ou era correndo então tinha vezes até que... teve vezes até que eu já fiz inté...nas calças... era muita água...mas era engraçado porque era de um minuto pra outro...não era assim uma coisa que... normalmente a gente sente aquela vontade (Sara)

Eu sentia assim uma secura na boca, às vezes à noite eu tava deitada aí depois eu tava toda suada, vichi Maria era uma suadeira assim a boca ressecada aí foi que eu fui comecei a sentir uma formiguerazinha assim na mão aí uma coisa (Bete).

Eu tava sentindo muita fraqueza, muita coceira nos olhos e, tinha dia que eu nem conseguia sair da cama para trabalhar. Aí um dia eu desmaiei de manhã cedo em cima da outra companheira, Aí o que tá acontecendo. Deu coceira nos olhos eu e tava com 580 (Ernesto)

Eu percebi uma vez que eu fui ao banheiro e eu fui desaguar e eu no jato da urina, eu sentir o cheiro do açúcar sabe (João)

Eu comecei a sentir uma tremura no corpo, uma fraqueza assim de uma hora para outra, e passava e depois voltava e foi assim... (Pâmela)

Eu trabalhava numa firma de roupa e sentia muitas dores nas pernas, e ia ao banheiro o dia todo, aí eu vi que a coisa ia piorando, piorando, tinha dia que eu tinha que sentar para dobrar as roupas de tanta dor (Nádia)

Eu sou carpinteiro, né! Eu tava fazendo um trabalho em uma obra e senti uma tontura muito forte, a vista escureceu e tive até que sentar. Depois disso, às vezes eu sentia a vista escura, embaçada. Nunca pensei que fosse alguma coisa, achava que era cansaço (Joaquim)

Os relatos indicaram que as famílias apontam para as primeiras mudanças e as tentativas para resolverem os problemas antes de procurarem o serviço de saúde. Perceberam que algo não estava como antes, adotaram cuidados já conhecidos e esperaram a melhora dos sinais para depois buscar o serviço de saúde.

Antes de buscar o serviço de saúde, nota-se que a família convive com o “passar mal”, ela percebeu que alguma coisa estava diferente, que algumas reações como sede intensa, tontura e vontade extrema de urinar não eram comuns e que não melhoraria com os cuidados até então adotados. Ressalta-se também que o problema de saúde é discutido em família, principalmente entre os cônjuges.

Eu falei pra ela que esse negócio de ficar levantando toda hora pra ir ao banheiro, suando do jeito que tava não tava certo. Que tinha que ver que era isso porque de repente, né....é alguma coisa....a gente nunca sabe! (esposo de Bete)

Eu via que ele estava quieto, calado, não queria nada! (esposa Sidnei)

Antes de procurarem o entendimento a respeito do que está acontecendo, eles convivem com os sintomas e buscam alternativas (adotam cuidados) para amenizá-los como ficar em repouso, beber água para saciar a sede e continuar a levar a rotina. Em alguns casos, a família observa os sintomas, mas não verbalizam as observações feitas.

A madrugada inteira levantando. Tinha que ter água na beira da cama... era direto a garrafinha de água, Era normal. Tipo assim, eu gosto de tomar bastante água. Eu tomo...aí passava um tempo eu dormia e não sentia nada no outro dia (Dorivan)

Eu sentia uma tremura no corpo, colocava alguma coisa na boca e passava, achava que era fome (Ernesto)

Eu via que ele trocava de camisa toda hora, suando muito e inquieto, parece que alguma coisa tava judiando dele, mas não falava nada (esposa de Dorivan)

Nota-se que nesse momento as famílias possuíam a crença de que esses sintomas iriam passar, que não havia motivos para se preocupar. Em uma das falas fica evidente que a pessoa com diabetes só buscou o serviço de saúde ao perceber que o que estava sentido não estava melhorando, que seu quadro agravava-se e os cuidados prestados eram insuficientes.

Não, sem contar que ele ficou umas duas semanas ou mais desse jeito. E eu falando, vamo no médico que isso não é certo...Ele só foi mesmo depois que agravou (esposa Dorivan)

Assim, a trajetória das pessoas com diabetes e suas famílias até este momento é: perceberem o aparecimento de alguns sintomas, acreditaram que eram situações passageiras e elaboraram alguns cuidados fundamentados em conhecimentos adquiridos com as experiências de vida. Com o passar do tempo, perceberam que esses cuidados não eram suficientes para o desaparecimento desses sintomas.

A família percebe o aparecimento de alguns sintomas, realiza alguns cuidados fundamentados em conhecimentos adquiridos com as experiências de vida. Percebe que os cuidados tomados não são suficientes para reverter a situação e resolve buscar o serviço de saúde.

Sintomas	Cuidados	Sentimentos
- aumento na frequência urinária; - dores em membros inferiores; - tonturas e vertigens; - alterações visuais; - sede extrema; - sudorese.	- beber água; - observar se não era cansaço; - ficar em repouso; - alimentar-se; - trocar de camisa várias vezes. - percebe que não resolve; - busca o serviço de saúde.	- algo passageiro; - incerteza; - incômodo.

Quadro 1 - Sintomas, cuidados e sentimentos do primeiro momento

6.4.3 O SEGUNDO MOMENTO – Diagnóstico

Existiram dois meios para se obter o diagnóstico de diabetes. Um em que o sujeito e a família perceberam os sintomas e adotaram os cuidados caseiros. Perceberam que não houve melhoras e procuraram o serviço de saúde. Até este momento, os sintomas foram avaliados pela família como problemas corriqueiros, para os quais os chás, a água e o repouso não foram suficientes. Esses cuidados estão de acordo com os hábitos de vida, cultura e experiências da família. A partir daí, suscitam sentimentos de incerteza que os levam a buscar o serviço de saúde em busca de conhecimento e solução para os problemas apresentados.

A aí eu fui no retorno. Aí chegando no retorno eu fui lá e falei para médica: “to sentindo muita tontura que não passa”. contei a ela o que tava acontecendo. Aí ela foi ver e deu. (Mara)

É, eu não estava bem, fui fazer uns exames! (Sidnei)

Teve um dia que ele tava suando muito, um suor frio e de repente ele sentia calor que tinha que tirar a camisa e ficava vermelho. Aí eu chamei ele pra gente ir no posto ver o que tava acontecendo, fazia umas duas semanas que ele tava assim, não tinha jeito, não tava certo (esposa Dorivan)

Vai no Posto...eu falei pra ela, porque era tal de eu to com dor de cabeça, to com dor de cabeça, to com dor de cabeça... to com dor num braço... com dor no outro braço... to com dor nas costas.... sempre essa dor... daí que chegou um dia que ela falou mãe... eu vou pedir um exame de sangue... eu vou fazer um exame de sangue... aí fez...e deu! (mãe de Sara)

Eu não estava bem e foi que eu fui fazer os exames, que eu aí, descobri porque eu pensei que era coisa da vida (Bete).

Eu fui na Dra porque eu sentia uns calafrios, uma fraqueza aí ela fez uns exames e deu (João)

Ele me falou que tava com tontura e a vista embaçada e tinha que marcar o médico, que podia ser alguma coisa, aí ele foi e deu no exame de sangue (esposa Joaquim)

Outro meio foi por consultas de rotina. Nesse caso a pessoa e a família não perceberam a presença de sintomatologia e, ao realizar alguns exames, receberam o diagnóstico de diabetes.

Eu fui fazer uns exames de próstata e tava eu e mais dois na ante sala do médico esperando o resultado. Ai o médico abriu a porta, chamou os outros dois e disse pra eles que tava tudo bem e fechou a porta. Na hora eu pensei que tinha dado alguma coisa errada comigo, daí ele voltou e disse: oh Adelino desculpa hein, com você ta tudo bem também é que

você está com uma pequena diabetes. E foi assim que eu descobri, eu nem imaginava (**Adelino**)

Lá na firma, todo ano o médico ia lá e pedia um tanto de exame, era semana que tinha palestra, media a pressão, pesava, aí numa dessas eu fiz e o médico da firma pediu para eu repetir o exame. Quando fui no posto e fiz o exame deu que tava alterado (**Nádia**)

Ao se depararem com o diagnóstico de diabetes, as famílias apontam para os sentimentos relacionados à condição de se conviver com a doença. Neste momento, a doença passa a não ser somente considerada no âmbito físico, mas também em sua vertente psicossocial.

Quando se tem a confirmação do diagnóstico, existe a reação de surpresa por não imaginarem que aquilo que estavam vivenciando poderia ser diabetes. Em alguns casos, a família busca outras opiniões e confirma a presença da doença.

Ah eu não acreditei né, na época eu nunca sabia o que que era isso, nunca que vi eu comia de pedra pra cima... não tinha nada...era feijoadada, o que viesse eu matava né,não, peixe salgado sabe (**Sidnei**)

Na hora que ele me falou eu não acreditei, porque ele nunca reclamou de nada que pudesse pensar nisso, falei para procurar uma segunda opinião e repetir os exames, aí ele repetiu um tempo depois e confirmou (**esposa Adelino**)

Esta confirmação gera sentimentos de insegurança e preocupação frente à nova situação. A partir de agora os hábitos de vida precisam ser modificados, existe a necessidade de inserir medicamentos em sua rotina, é preciso observar os sinais e sintomas de descompensação, fazer acompanhamento médico de rotina e inserir a prática de exercícios físicos. O que antes era entendido como “passar mal” agora tem nome - Diabetes Mellitus tipo 2. A partir dessa confirmação, as famílias encontram uma explicação para os sintomas e começam a reelaborar os cuidados para atender as demandas da doença enquanto condição física.

Eu fiquei preocupada porque eu sofro de depressão também, e o diabetes tá ligado com o nervoso, né! (**Mara**)

Ah a gente ficou preocupada porque minha mãe é muito estressada, qualquer coisa ataca os nervo dela, aí quando falou que ela tava com diabetes a gente pensou que agora tem que tomar mais cuidado, não deixar ela tão nervosa, assim né (**filha Mara**)

Aí eu sentei lá nossa eu chorava...chorava...chorava...chorava...nossa chorava muito... (Sara)

Quando a Dra falou que era diabetes todo mundo aqui em casa pensou que tinha que mudar, não ter doce de jeito nenhum, todo mundo ficou preocupado (filha de João)

Eu fiquei preocupada com ele, ele tava muito assustado e triste, aí conversei muito falei que não era assim, que se fizer tudo direitinho não tem perigo, né? Tá vendo até hoje tá aí, não aconteceu nada! (esposa Joaquim)

Ficam evidentes os sentimentos de frustração em abandonar alguns hábitos anteriores como comer doce, de insegurança de como lidar com essa nova situação e de preocupação quanto aos agravos ou surgimento de complicações.

Pra mim foi difícil a ideia porque eu adoro doce (risos). E eu não posso comer mais doce (Vera)

Pra mim foi difícil porque quem trabalha do jeito que nem eu era uma doméstica, lavava, passava, cozinhava, não existe tá fazendo a comida e não comer, passar tudo na sua mão e você dizer, fazer e não comer então tinha pessoas que chegava na hora de cozinhar, que eu trabalhei 28 anos com, cozinhando para os outros... (Bete)

Nossa quando o médico falou pra mim eu levei um susto. Eu tenho muito medo de ter infarto, eu sei que um dia eu vou ter um infarto! Quando ele falou foi a primeira coisa que veio na minha cabeça, cheguei em casa transtornado, com medo mesmo de morrer de infarto, eu sei que eu to no caminho (Joaquim)

Deus a abençoe minha filha porque eu tenho medo do diabetes trazer alguma doença...sabe (mãe de Sara)

Algumas famílias apontaram as experiências anteriores a conviver com outros membros com diabetes e referem preocupação quanto às complicações que, por ventura, podem surgir.

Eu fiquei preocupada porque minha mãe tem diabetes e já teve dois derrames (esposa Sidnei)

Eu fiquei chateado porque eles sempre falavam para eu perder peso, para fazer regime, minha mãe tem diabetes e ela passa muito mal sempre (Dorivan)

A confirmação de diabetes tipo 2 desperta um sentimento de tristeza e insatisfação mas, é algo esperado devido à convivência com alguns sintomas.

Eu já sabia porque lá no hospital aquela vez tinha dado mais de setecentos (esposa Dorivan)

Ah pra mim foi normal porque não tava tão alterada, né? Eu sabia que tinha que fazer as coisas direitinho que não tinha nada (Pâmela)

Busca por explicação para o surgimento da doença

Ao receber a confirmação do diagnóstico, a família entra em contato com explicações científicas para o que está acontecendo em suas vidas. A partir da imersão nesse universo de palavras e explicações pouco conhecidas, as famílias desenvolvem a necessidade de encontrar uma explicação na sua história de vida para a doença e em alguns momentos julgam como castigo.

A Sara tinha na infância... eu saía com ela muito, e a Sara pisou ...naquela dia eu senti mesmo...pisou calçada na valeta de água suja... e ela escapou o pé dela e pisou...o calçadinho dela amarelo que vai até aqui, e ela pisou naquela água suja...aí daí eu falei ai meu Deus, tinha uns papel no chão daí pediu água pra mulher... e lavei as perna dela e lavei assim... com pouco tempo ela começou com uma dor na perna... uma dor na perna... foi pro médico daí o médico engessou a perna dela toda... e um tempo desse ela melhorou... depois foi no braço levei no médico e o médico engessou...depois foi na outra perna outra vez... falei quê isso meu Deus. Segundo ele era uma mancha que tinha aqui no joelho mas eu acho que já era isso, o diabetes. É talvez fosse genética já tava já manifestando (mãe Sara)

A gente morou na roça muitos anos, a Bete carregava lenha, cortava cana, lavava roupa, nunca teve sossego. A vida foi sofrida pra chegar aqui, agora quando fica velho aparece essas coisa (esposo de Bete)

Não ninguém tinha...não sei como é que foi acontecer... só sei que foi muito que eu comia foi muita carne de porco, feijoadinha viu...eu abusava muito sabe. Comia bastante doce...comia...era um formigão (Sidnei)

Eu acho que só pode ser castigo mesmo! (Sara)

Em alguns momentos a pessoa com diabetes relaciona o aparecimento da doença com o estado emocional. Situações de estresse podem ter desencadeado o diabetes.

Eu sou tão nervosa que conversando com você aqui oh! Tô assim conversando, mas eu sinto que meu nervo tá...com vontade de pegar alguém e matar (Sara)

Camila, me fale uma coisa sério, tem, tem diabete nervosa também? Porque eu acho que eu sou assim porque eu fico nervosa com facilidade (Bete)

Eu tive alguns problemas em 1998, extremamente sério. E isso provocou desgaste emocional muito grande. An..Você tem que entender que aqui nessa casa, sou eu, minha mulher e meus filhos. Minha mulher é filha única. A minha sogra que mora aqui também é filha única e teve problema com uns dos filhos muito sério, que teve segurar sozinha. Esse problema só foi resolvido em 2000. Ele foi preso. Desgosto muito grande. Desgaste emocional e aí logo depois que surgiu a diabetes (Adelino)

A trajetória percorrida pelas famílias até este momento se dá por, primeiramente, perceberem o aparecimento de alguns sintomas, possuírem a crença de que era algo passageiro e elaborarem os cuidados mediante os conhecimentos adquiridos com as experiências de vida. Com o passar do tempo, percebem que esses cuidados não foram suficientes para o desaparecimento desses sintomas. Os sentimentos são de incerteza e insegurança e a fazem buscar o serviço de saúde.

No segundo momento, a família se depara com a confirmação do diagnóstico, que é um momento preciso na vida dos membros. Trata-se do dia em que o profissional afirmou que a pessoa está com diabetes. Ocorrem muitos sentimentos como medo, insegurança e desespero e algumas reações como procurar outra opinião e pensar que os hábitos terão de mudar radicalmente. A família busca explicações para o acometimento da doença associando seu aparecimento a alguns fatos ocorridos na história de vida e julga, em alguns casos, como um castigo.

A família se depara com a confirmação do diagnóstico, surgem sentimentos como medo, frustração, tristeza, preocupação, insegurança e desespero frente a nova situação. As reações são no sentido de procurar uma segunda opinião, pensar que os hábitos de vida terão que mudar radicalmente e buscar explicações na história de vida para o surgimento do diabetes.	
Sentimentos - medo; - frustração; - tristeza; - insegurança; - preocupação; - desespero.	Reações - mudar hábitos de vida radicalmente; - procurar uma segunda opinião; - buscar explicações para o aparecimento da doença.

Quadro 2 – Sentimentos e reações no segundo momento

6.4.4 O TERCEIRO MOMENTO – (re)elaborando os cuidados

Este momento representa as experiências e descobertas após o diagnóstico de diabetes que são elaboradas no conviver com a doença.

Quando em contato com a doença, as famílias desenvolvem a esperança de cura, esperam que a fé traga a solução para a doença. Conseguem comparar como é a vida antes e depois de ter diabetes e referem que a busca por mais conhecimentos sobre o que é e como conviver com o diabetes, muitas vezes, se dá solitariamente, por intermédio da internet e sem interferência dos profissionais de saúde.

Eu tenho um pensamento positivo assim pra mim... um pensamento bom, alegre...dentro de mim eu só penso que a Sara vai ser curada ela quer por causa que Deus é maravilhoso. Deus faz coisa assim cê fala assim...cê pensa... pensa o pensamento que Deus é maravilhoso. Se Deus quiser ela vai não ter nada, não vai por conta de uma coisa que é a fé (mãe de Sara)

Tem uma vizinha aqui que fala que ficou curada por causa da gravidez, mas talvez nem era diabetes, né? Porque é assim como eu falei pra você...as pessoas tem uma dorzinha na perna e já acha que é diabetes (Sara)

Quando eu não tinha diabetes era bem melhor, nossa tinha mais disposição. Não tinha dor no corpo, não tinha muito nervosismo eu não tinha (Nádia)

De lá pra cá é por tentativa e erro porque se você entra em qualquer site de diabetes ninguém fala pra você o que realmente é certo e qual o regime que você deve fazer (Adelino)

Ao receber informações sobre o diabetes e seu tratamento, as famílias se movimentam para encarar as exigências que os cuidados com a doença impõem e buscam alternativas para ajustar essa nova realidade ao dia a dia. Como cuidados, buscam informações sobre a doença, organizam-se para aderir ao plano terapêutico e observam os sinais que indicam o aparecimento dos sintomas. As famílias desenvolvem a preocupação em como organizar a rotina para atender as demandas e observam os sintomas que surgem em resposta ao tratamento. Ao tentar aderir ao tratamento e observar o surgimento ou não de alguns sintomas, a família e a pessoa com diabetes se deparam com algumas dificuldades no dia a dia como, por exemplo, a escolha dos alimentos fora de casa.

Ele começou a fazer o tratamento direitinho... o que tinha que fazer...ficou medindo duas a três vezes na semana....(esposa Sidnei).

Ele toma um comprimidinho antes do almoço e um antes do jantar. Metiformina. E toma o outro na hora do almoço e na hora do café da manhã (esposa Dorivan)

Chego agora de manhã, no campo de futebol, a gente vai tomar um café aí...então a gente pedi...eu peço um café e um pão de queijo e o pão de queijo também né... pão de queijo é melhor do que o pastel porque o pastel tem gordura, tem só queijo né? (Sidnei)

Porque é assim, a diabetes tipo 2 chega em um determinado momento o que você faz, você já sabe o que você pode, o que você não pode, como é que você pode, como é que você não pode. . Pra mim é inconsciente. Chega na hora do almoço, eu como arroz integral e uma série de outras coisas que a gente faz aqui em casa. De vez em quando eu como....e ela não altera muito, mas se eu comer no almoço arroz branco e batata, a noite eu não posso. No almoço eu posso tem mais movimentação, você gasta mais energia. No jantar, depois de 2 a 3 horas você vai dormir e a produção de glicogênio aumenta e a glicemia vai lá pra cima . Eu sei muito bem o que eu posso ,o que eu não posso e isso não dá errado . Não faço nenhum controle especial. Outra coisa, eu como muita verdura. Gosto muito de salada. Meu processo digestivo é muito bom, meu estomago é de avestruz também..(Adelino)

Doce eu num faço, se de vontade um dia ou outro, que minha menina faz um arroz doce de mão, às vezes até se estraga na geladeira, joga até fora porque só come um pouquinho, uma hora ou outra por uma vontade assim não de ganaça assim (Bete)

Nota-se que a família estabelece uma relação de cuidado com a pessoa com diabetes mas, respeitando também as vontades e desejos dos outros membros. Para a pessoa com diabetes, estar diante de algo que gosta porém, não é, segundo a visão biológica da doença, recomendável, pois torna-se desafiador. A família, nesse sentido, exerce um estado de vigilância e questionamento a fim de conscientizar a pessoa a tomar os devidos cuidados.

Aqui em casa vai o suco light, só o suco light...mas aí quando a gente compra outro refrigerante no final de semana por causa das meninas ele toma bastante, ele toma que nem água, ele não toma refrigerante, não ele que tomar que nem água... se abrir uma coca e deixar lá na mesa...de vez em quando ele vai lá e toma um copo (esposa Sidnei)

Ela só faz o café sem açúcar, o bolo também, né? Porque ela toma os remédios direito um dia ou outro eu pergunto se tomou e esquece de vez em quando mas, é raro (esposo Nádia)

Aqui quando o pessoal vem comer eu faço a comida do jeito que todo mundo come, eu como o que eles comem, só to evitando fazer fritura e mais verdura, até porque meu diabetes não é muito alto (Bete)

Procuró não fazer mais doce que eu fazia... como essas coisas que por exemplo quem quem tem diabetes pode comer pão amanhecido né. Eu fazia pão rosca...um monte de coisa deixei de fazer. Às vezes eu faço né... mas um dia eu faço bolo...não sempre como eu fazia durante a semana...mas eu faço assim umas duas vezes no mês, uma vez...às vezes tem mês

que eu nem faço. Sobremesa assim que vai, pão né que fazia toda semana, pão fazia toda semana né, é...agora não faço mais (esposa Sidnei)

Ao conviver com o diabetes e ao se ajustar a essa realidade, a família encontra algumas dificuldades no dia a dia e elabora estratégias para conviver com essas dificuldades.

Dificuldade eu to com o peso, já tava com setenta e seis quilos, agora to com setenta e oito, eu não posso engordar, pra mim o mínimo é setenta e seis (Sidnei)

A dificuldade da massa... nossa eu adoro macarrão, lasanha eu sei que eu não posso comer né, o pão eu já não... me que nem de manhã... eu já não é uma coisa assim que... aí eu adoro pão, vou comer vou comer... aí eu não posso comer sabe assim. A dificuldade mesmo... inteira é de é de aceitar que eu tenho... sabe assim tudo (Sara)

Não, o que, eu quero falar que é mais difícil é assim, porque a gente gosta de, tem uma boa boca e gosta de comer de tudo e a gente quer comer de tudo que vê, mais conforme as coisas que vê doce eu não sou muito chegada, mais se tem uma massa assim você vai numa festa e tem coxinha, vê uma coisa vê outra aí, você quer comer (Bete)

Então é uma coisa que eu evito muitas coisas de comer né.: Agora você vê, o arroz e o feijão não tem jeito, a pessoa vai comer o que na vida ? Quem fica sem o arroz e o feijão? Não tem jeito. Sem o pão a gente fica. Se for ficar sem a carne a gente fica, mas sem o arroz e o feijão não tem jeito, pra mim ela sofre de todo jeito. (João)

Percebe-se que a rotina é algo que influencia as maneiras como a família vivencia a presença do diabetes. A diferença entre ficar em casa e sair para trabalhar influencia nas estratégias para lidar com o tratamento da doença.

É porque geralmente, agora está de férias então ele não tá de serviço, ele tá em casa. Então geralmente ele não fica aqui, entendeu? Então a gente também, geralmente eu também não fico, nem as crianças. As crianças ficam das sete as sete fora de casa. Ficam numa escolinha e depois vão para escola dela. Então, geralmente, aqui em casa ninguém almoça, só janta. Por que aqui em casa, realmente, ninguém fica. Agora como ele tá sem o serviço, então que... eu faço o almoço. Mas geralmente as crianças e eu, assim, não... (esposa Dorivan)

Percebe-se que os cuidados adotados com diabetes também estão relacionados com a cultura. Fica evidente que o fato de tomar chá é um hábito adotado anteriormente ao aparecimento da doença e neste momento é utilizado como meio de tratamento.

Sabe o que tenho tomando bastante, eu tomo chá. Chá de graviola mas, temperado. Ele veio de Ele veio de São Paulo e meu diabetes quebrou na metade. Aí hoje eu comprei a folha, mas a folha não sei se é igual. Acho que não é não. Eu tinha um pé de insulina e fiz o chá, tomei e depois joguei fora. E agora eu tomei semana passada..Aí eu tinha o pé. Eu acho

assim se eu ficar só no remédio do posto eu acho que eu afundo, eu não guento. Aí tem que tomar o chá da insulina. E se eu não tomasse, não sei não se eu já não tinha ido (João)

Ele toma chá de tudo. Eu falo pra que não adianta nada pro diabetes. Eu acho ele exagerado com esse negócio de chá (filha de João)

Pra glicemia tem algumas coisas que você faz com casca... como é o nome daquela fruta?! De maracujá. A casca de maracujá pode fazer farinha. Coloca ela pra secar. Você já encontra a farinha. Eu deveria fazer, não faço por po vagabundagem. Essas coisas devem ajudar, devem atenuar. É aquela história, o cara não toma insulina... Tem um pé chamado insulina. Tinha um plantãozinho aqui. Tem algumas coisa naturais, que você pode atuar, né. Como a minha é muito bem controlada, eu acabo ficando sem vergonha. (Adelino)

E a gente tem que comer controlado, porque eu sou assim eu não sou, eu como de tudo mais tem o meu limite, mais quando eu chego em casa eu vou logo no meu remeiozinho amargo, faço logo um chá de boldo (Bete)

Aqui o suco a gente faz escondida do Zé porque se ele sabe que tem adoçante ele não toma. Todo mundo toma com adoçante por causa da Sara mas ele não gosta, não gosta mesmo (mãe Sara)

Nota-se nessa fala que, embora a pessoa com diabetes saiba os cuidados que deve tomar para controlar a doença, quando percebe que a glicemia está baixa come o que não é recomendado pelos profissionais de saúde, porém é a solução que encontra naquele momento para aliviar os sintomas.

Hoje meu açúcar caiu duas vezes, suei nossa, era mais ou menos meio dia! Eu fui direto lá e peguei uma coxinha e uma coca-cola. Daqui a pouco melhorou, na hora que você ligou eu tava terminando de comer um doce aqui, porque caiu de novo (Ernesto)

Reconhecendo o corpo com diabetes

Ao conhecer sobre a doença, ou seja, ao serem orientadas por profissionais da saúde a respeito do tratamento e dos sintomas, as famílias conseguem, com o passar do tempo em convívio com a doença, identificar os momentos em que a glicemia não está dentro dos padrões de normalidade e reconhecem os motivos pelos quais esse evento surgiu. Tal feito se dá por tempo e experiência de convivência com a doença.

Quando eu sinto tontura, as pernas ficam fracas aí eu sei que ela não tá boa, eu vou medir e não tá boa (Sidnei)

Ele fica vermelho, sabe. Fica todo vermelho. Quando ta alterada! Aí ele deita, aí minha mãe fala que já tá alta né. (filha de João)

Sempre à tarde, 5 horas, a mulher tá fazendo janta, aí me dá uma friagem no corpo, aí eu já vou, eu vou lá me deito, me embrulho e falo que seja feita a vontade de Deus! (João)

Ele come lá no futebol pastel, aí ele fica ruim, aí fala assim ai não sei o que é que eu tenho filha não sei o que eu comi que eu to ruim... eu falei que foi que ocê comeu lá no campo...ah eu comi um pastel...vai comi outro pastel daí cê melhora (esposa Sidnei)

Aprimorando os cuidados mediante as experiências

Com o passar do tempo, o convívio com o diabetes permite avaliar e observar constantemente as ações realizadas para se melhor conviver com esta condição. Evidencia-se o aprimoramento do autocuidado, com negociação entre a permanência de alguns hábitos anteriores ao adoecimento e os cuidados para atingir o controle do diabetes, e observação constante do corpo. A família e a pessoa com diabetes conseguem identificar, em suas vidas diárias, as situações em que determinados sintomas aparecem ou desaparecem. Os cuidados inseridos na rotina estão condicionados às observações feitas dos sinais e sintomas que podem indicar o aparecimento ou desenvolvimento de possíveis co-morbidades.

À medida que o tempo passa, as famílias (re)elaboram estratégias para conviver com o diabetes e ajustá-lo em suas vidas. A pessoa com diabetes e sua família conseguem identificar, por meio de suas observações, o aparecimento de alguns sintomas quando realizam determinadas atividades. Com isso, aumentam a confiança em suas capacidades de autocuidado uma vez que estabelecem uma relação de confiança entre o manejo do diabetes e os limites do corpo.

Eu procuro... se é uma coisa que já tem açúcar... eu até como um pedaço sabe...mais por exemplo... se eu for comer bolo, eu como com suco e adoçante...é por exemplo compensar (Sara)

Eu não entro no doce, eu... bebida eu tomo sim, mas controlado que eu sei que é mal, mas a médica minha disse: Ernesto você pode tomar duas cervejas, três cerveja por dia. Você controla... é o que eu faço (Ernesto)

Eu ando mais de quinze km de bicicleta, um dia sim, um dia não. Mesmo antes de ter diabetes já era assim. Mesmo antes, sempre gostei de andar de bicicleta. Agora com o diabetes eu tenho mais motivo para continuar andando, né? (Ernesto)

Tem vez quando eu não tomo insulina, durante a noite dá sede. Aí eu já fico com o meu copinho de água na cabeceira da minha cama, eu tomo minha água e continuo dormindo (Ernesto)

Eu gosto muito é de mortadela, mas não posso, né? Corta um pãozinho francês, com um tiquinho de mortadela com coca cola. A coca eu uso, mas não é tanto. Mais é aquela de um litro, sabe? Agora a que eu consumo mais é a dight, mas agora cortei duma vez. Tem três semanas já que não tem. Faz um tempo... (João)

Eu to tomando um remédio que emagrece. Eu belisco, eu parei de beliscar, to com 1 kg a menos. Eu comia bastante biscoito de polvilho, dizem que é vegetal. Comia 2 pacotes por semana, comia de manhã, de tarde, de noite. Leite só tomo à noite. Não sou muito de comer, tomar café, hoje mesmo esqueci. Às vezes ligam pra mim: mãe tem comida? Não, mas eu faço rapidinho. Quando faço só pra mim coloco tomate, cebola, batata, abobrinha, faço como eu gosto, mas se ele chegar de repente, tenho que fazer outra comida. Faço esteira também, gosto de fazer esteira, mas em janeiro começou a chover, não fiz mais (Pâmela)

A família incorpora as mudanças em seus hábitos a fim de incluir e cuidar da pessoa com diabetes. Nesse sentido, nota-se que essas mudanças geram um sentimento de perda por realizar mudanças que levam a uma certa restrição no consumo de alguns alimentos.

Por que a gente também, fica assim, pior é que a gente fica assim quase igual a ela... me sentindo assim com aquela... aquela falta de alguma coisa (mãe de Sara)

É possível perceber que, além dos cuidados com a saúde, a família estabelece uma relação de cumplicidade, vigilância, companheirismo e respeito que auxilia a pessoa com diabetes no processo de convívio com o diabetes.

Ela falou... ela chega assim... mãe a senhora vê se tá certo, se já tem açúcar... eu falei não filha cê nem precisa explica pra mãe... mãe vê se tem açúcar porque se eu faço com açúcar, se eu faço um chá... eu vou tentar... e fica muita doce... fica um xarope, por causa dela eu tiro, um pouquinho... se eu faço um suco de laranja, de limão... assim o suco tá pronto, mais ela pode saber que eu não botei... não coloquei açúcar né? E já faz uns setes anos que é assim (mãe de Sara)

É assim... quando vai fazer compra que tudo minha mãe... tudo minha mãe pensa. Tanto minha mãe quanto minhas irmãs. Tudo que for comprar tem... esse meu pai não pode comer, é difícil mas a gente entende que é pro bem dele, né? (filha de João)

Aqui era comprado... sabe aquelas... peça! Era comprado três, quatro peças de mortadela por mês. Então consumia bastante. Por que assim, tanto o meu pai como meus sobrinhos gostam. Entendeu? E as crianças tá aqui direto. Meu pai cortava um triângulo pra ele. Até hoje! Às vezes a gente compra, corta um triângulo, ele come sozinho. Se deixar, ele fica o dia inteiro comendo (filha de João)

A gente quando comprava falava... eu mesmo, até hoje eu tenho essa mania: “Pai! Você não pode comer!”. Aí se não comprar ele não come, porque se comprar todo mundo come, né? Ainda mais uma coisa que ele gosta (João)

Eu falo pra ele não tomar tanta coca, que tem que diminuir. Acho que pode acontecer alguma coisa com ele se continuar assim (esposa de Joaquim)

Nota-se que a família observa uma relação entre a alteração da glicemia e eventos de estresse e nervosismos que acontecem no dia a dia.

Outra coisa é o nervoso, o diabetes tem essa mania. Diabetes você se irrita, que ponto você começa a falar besteira que não era pra você ter falado. Porque ele subiu tanto, que você se irrita. Sabe o que é que eu fazia!? Eu saia fora, pegava a bicicleta e saia, vou andar (Ernesto)

Por exemplo, se tá quatro sobrinhos meu aqui, não vamos por muito. São quatro. Um, dois aqui da frente. Se começar a falar um pouquinho mais alto, ele já se irrita, sabe? E aí ele se irritou, pronto! Aí todo mundo... aí minha cunhada já fala pras crianças: “Vamos embora que a diabetes do vovô tá alta!”. Na hora a gente já percebe que ele fica muito irritado (filha de João)

Assim, quando eu fico agitada eu já percebo que ela altera um pouco sabe. Mas então aí eu já controlo ela de novo assim, aí fica, então (Vera)

Eu gosto do que é certo, se eu pude se falar, eu falo , é por isso que ele fala, que ele fala que eu sou braba, se eu tiver alguma coisa com filho, eu não deixo chegar assim meu filho ficar dois, três dias pra eu conversa com ele , não eu digo que negocio é esse vamos conversar, você tá errado não faça outra dessa, se é uma filha a mesma coisa, se é um genro e eu precisar falar, eu digo eu não quero entrar em conversa, gosto do meu genro, não quero, mais se ele tiver errado eu falo não você errou se por acaso é outra pessoa, então é por isso que ele fala que eu sou nervosa, porque eu não gosto de embucha nada pra mim, porque se eu não falo aí que o diabetes sobe mesmo (Bete)

Mudando os sentimentos

À medida que as pessoas vão convivendo com o diabetes, os sentimentos gerados vão se transformando. Se antes havia sentimento de medo e insegurança com relação à nova situação, agora os sentimentos giram em torno do conhecimento de que o diabetes é uma doença incerta, de difícil controle. Tais sentimentos também estão associados com o fato de que as pessoas, neste momento, já possuem uma idade (acima dos 50 anos) que aumenta a possibilidade de vir a desenvolver algum agravamento com a presença da doença.

Eu fiquei muito preocupado, com sentimento que podia acontecer alguma coisa comigo a qualquer hora. Mas, o passado é uma coisa interessante que. É que as pessoas pensam que o diabetes mata você rápido. Foi o que eu pensava também, aí eu descobri que não é nada disso, é você saber controlar o problema (Ernesto)

O meu diabetes eu faço que eu não tenho, eu posso ficar dois, três dias sem tomar insulina, não sinto nada diferente (Ernesto)

É rápido. É rápido bem assim. Dali a pouco dá aquela friagem no corpo, num segundo... “É agora, se Deus quiser me levar...”.. Eu não falo que vou morrer, né? Na hora. Mas continuo achando, só que eu falo logo com Deus, por que se chegar a hora, eu tô tranquilo. (João)

Já tem tanto tempo que é normal eu colocar o adoçante, pegar o refrigerante diet, acho que não é mais problema mim (Vera)

Isso eu acho assim, se eu vejo hoje é ele o diabetes meche com o sistema, dizem os médicos você também sabe não pode comer duas bananas e se eu comer duas bananas se eu medir subiu aí eu já to com medo, as vezes, né? a diabete é uma doença danada (Bete)

Dentre as dificuldades em conviver com o diabetes encontra-se a forma como divulgar a doença para a sociedade. Nesta fala, evidencia-se que a pessoa com diabetes sente-se mais à vontade a contar para aqueles que também possuem a doença e que há uma mudança de ideia sobre o diabetes. O que antes era entendido como ameaça à vida, agora é tido como algo que se pode conviver em harmonia, sem grandes medos.

Para os amigos eu não conto isso não. Porque que eu não conto! Eu conto pra alguém que é colega meu que tenha o mesmo problema nas trocas de ideias. Eu cheguei um ponto que... o diabetes não é uma doença que mata, você tem que controlar ela, entendeu? Diabetes pra mim não é uma doença, pra mim não é. Tem uma coisa interessante que eu penso muito nesse outro lado, o que eu tenho, não, eu não falo que eu tenho. Eu ponho na minha cabeça que eu não tenho, mas eu tenho por obrigação de me controlar (Ernesto)

Aqui fica evidente o sentimento de tristeza ao constatar que os problemas trazidos pelo diabetes podem ter sido o motivo de atritos nas relações familiares.

O triste é que eu acho que a minha primeira companheira largou de mim por causa do diabetes, entendeu? Eu vou jogar limpo hein!? A primeira coisa que acontece no ser humano, a relação sexual cai, segundo, você tem um problema que pra controlar ele, aí fica mais ainda. E eu cheguei a um ponto graças a Deus, que eu acho que ela pensou isso, foi um pensamento da minha cabeça. Quem tá com diabetes tem problema de coração. Eu vou ficar com um homem desse? Lhe dei dois... num falei! Mas eu recuperei tudo, eu sou mais eu, graças a Deus! (Ernesto)

Observação constante do corpo

Com o passar do tempo, as pessoas com diabetes e sua família aprendem a reconhecer os sinais que o corpo expõe para determinar se a doença está controlada ou não. Fica evidente que no dia a dia as pessoas condicionam seus hábitos alimentares e o uso de medicações às atividades rotineiras e lançam mão de estratégias para contornar a situação sem procurar o serviço de saúde.

Agora eu to sentindo que ela deve tá ruim... um cento e pouco. Sentindo assim que ela deve ta... é deve ta baixa...não tem baixa... nem tão alta sabe, porque eu tomei remédio ontem...eu não tomei remédio agora... vou tomar pra comer (Sara)

E eu na beira do rio pescando, sossegado, sentindo oh meu Deus do céu, o que é que ta acontecendo comigo, quando eu me olhei, suando, suando, suando, me tremendo. Ah eu já sei o que é que é, corri na minha bolsinha e peguei maçã e banana, eu não tinha comido. Engoli. Aí foi voltando, voltando, voltando. Acabou minha pescaria. Os colegas que tava assim, conhece eu, tava do lado e Ernesto o que ta acontecendo? É nada não, tem nada não, daqui a pouco passa. Baixei a cabeça só, suei! Só suando, num sei tanta água no meu corpo (Ernesto)

Se você não souber ver o que você tem, horário eu tomei insulina cinco horas assim, não eu, você veja... oito horas da manhã, você tem oito, nove, dez onze, onze e meia eu fico esperto, fico esperto porque o açúcar vai cair. É, mas ele cai bonito viu! Você tem um, dois, três, cinco minutos você come qualquer coisa, não pega o carro pra sair não, sai correndo de a pé que é mais fácil, que se não você bate o carro no trânsito. Fraqueza, se acaba, você vira um lixo! (Ernesto)

Aí eu falo: “Opa! Meu pai não tá bem!”. Ele não deita de dia. Meu pai não deita de dia, sabe?Pode tá chovendo que ele não deita, ele fica sentado... Acaba sendo de difícil de controlar. A diabetes é difícil de controlar! (filha de João)

Sobe! E pior que sobe mesmo! Começa a sentir frio, aí enrola até a cabeça e tudo! Ele acha que vai morrer. mas também pra baixar é rapidinho. Deitou, se cobriu, ficou silêncio de novo, ele se levanta e pronto (filha de João)

Eu sei que quando eu acordo desanimado alguma coisa tá errada, daí vou medir e tá lá, baixa ou alta. Eu sei que é só comer alguma coisa que passa ou, esqueci de tomar o remédio (Joaquim)

Quando eu vou na cidade, eu ia falar isso, se eu tomo insulina de manhã, aí eu me sinto mal né. Então eu não tomo, na hora que eu chego é que eu vou tomar (Vera)

Avaliando os hábitos anteriores

A partir do movimento de procurar o serviço de saúde, trocar informações com outras pessoas e observar as manifestações da doença, a família adquire conhecimentos que permitem reavaliar como eram os hábitos de vida e percebe-se que ao adquirir alguns conhecimentos sobre a doença, essa avaliação é influenciada pela proximidade com o serviço de saúde e consequente informação sobre a doença. Assim hoje, as famílias apontam os hábitos anteriores como comer carne com gordura, muito doce, pouca fruta, beber refrigerante e se alimentar à noite como hábitos pouco saudáveis e que influenciam no aparecimento do diabetes. Avaliar as mudanças ocorridas nos significados dados aos hábitos de vida e atividades realizadas antes e depois do adoecimento nos permite identificar que as percepções e reações da família mudam quando em convívio com o diabetes ao longo do tempo.

Gostava de comer a noite, sempre comi muito a noite, nossa...era uma fome! Faço meditação há muito tempo, isso me ajuda a ficar tranquilo, encarar as coisas da vida! **(Adelino)**

Ah! Ele é metódico, sempre fez caminhada, meditação mas comia muito à noite e fuma muito, há vários anos **(esposa Adelino)**

Porque eu comia de tudo, comida mesmo. Sempre foi assim! Nascemos na roça e na roça não tem beliscar, agora não, aqui na cidade é diferente, muda o jeito de comer, de viver! **(Mara)**

Ele sempre comeu muito doce, muita pizza, muita gordura **(esposa Sidnei)**

Ele come frutas, verduras e legumes é o de menos. Desde que eu conheci é assim **(esposa Dorivan)**

Eu comia muito...daí né... então comia carne de porco, comia doce... sabe eu comia sofrendo, mas comia bastante doce né **(Sidnei).**

Adoro doce! Mas eu não gosto mais porque eu tenho preguiça de fazer, daí eu sempre comi muito, sou doceira **(Pâmela)**

*Ela adorava doce de leite... ela acordava com o doce de leite...***(mãe Sara)**

A coisa que eu mais gostava era doce e carne gorda né!! Mas principalmente o açúcar **(João)**

A trajetória percorrida pela pessoa com diabetes e a família até este momento se deu por observar as mudanças no corpo, buscar o serviço de saúde, confirmar o diagnóstico. A partir desse acontecimento algumas pessoas desenvolvem a crença de que é possível se curar pela fé ou pela gravidez, identificam no corpo os sinais do diabetes e reconhecem as mudanças ocorridas. Entrar em contato com o diagnóstico permite às pessoas reavaliarem seus hábitos de vida anterior ao adoecimento e elaborarem críticas a respeito do que faziam.

Os cuidados, que antes eram por meio de conhecimentos adquiridos pelas experiências de vida, agora são no sentido de aderir ao plano terapêutico; a família reorganiza a rotina para inserir hábitos alimentares condizentes com o diabetes e inserem a medicação em sua rotina.

Ao vivenciarem essa reorganização, deparam-se com as dificuldades do dia a dia em, principalmente, seguir as recomendações alimentares e buscam alternativas fundamentadas na sua cultura, como por exemplo, tomar chás para diminuir a glicemia.

Com o passar do tempo, há um aprimoramento dos cuidados, ou seja, as pessoas reelaboram suas estratégias de convívio com a doença de acordo com as experiências do dia a dia. Há um aumento na confiança, pois, possuem conhecimento a respeito dos limites do corpo e manejo da doença. A família torna-se cúmplice, companheira e vigilante quanto aos sinais e sintomas, quanto às atividades diárias, inserindo no seu dia a dia cuidados que visam ao bem estar da pessoa com diabetes. Reconhece ainda que há uma estreita relação entre o estresse cotidiano e o aumento da glicemia, conseguindo reconhecer que parte da irritabilidade se dá pelo aumento glicêmico.

A família toma conhecimento do diagnóstico, desenvolve a crença de que podem encontrar a cura pela fé ou pela gestação. Adota cuidados no sentido de aderir ao plano terapêutico, aprende a identificar os sinais da doença no corpo, aprimora os cuidados com o diabetes de acordo com as experiências do dia a dia. Há aumento na confiança perante a doença. A família vigia os sinais e sintomas, inclui no dia a dia os cuidados e reconhece a relação diabetes e estresse.

Cuidados	Sentimentos
- insere os cuidados na rotina; - aprimora os cuidados com a medicação e alimentação de acordo com os horários das atividades cotidianas; - mantém a observação das reações do corpo; - relaciona as alterações do diabetes com fatores de estresse do dia a dia.	- maior segurança no manejo da doença; - medo de desenvolver alguma comorbidade.

Quadro 3 – Cuidados e sentimentos no terceiro momento

6.4.5 O QUARTO MOMENTO – posicionamento frente à vida

Este momento refere-se ao das famílias com mais de 11 anos de diagnóstico de diabetes. Percebeu-se que por serem pessoas com mais anos de convívio com o diabetes, há uma mudança significativa de posicionamento frente à vida, ou seja, os medos e inseguranças com relação à possibilidade de vir a vivenciar alguma co-morbidade existem, mas essa possibilidade é entendida como algo que pertence ao envelhecimento e já não causa tanto sofrimento e insegurança como visto nos momentos anteriores. No entanto, ainda se mantém o sentimento de medo.

É que a gente já ta meio veio e não tem jeito, as coisas começa a aparecer assim, não tem como fugir não (esposo de Bete)

Eu tenho muito medo de enfartar, já to meio caminho pra lá e não pode facilitar não senão o bicho pega, ne? (Joaquim)

Foi porque você comeu isso, quando eu tive um infarto, foi nervoso? Não. Mas eu tava tranquila, vem e deu quando tem que acontecer acontece né (Nádia)

Cuidados

Os cuidados que a família possui com relação à pessoa com diabetes estão condicionados a zelar de uma pessoa que já está em fase adiantada da vida. É comum que os membros se reposicionem a fim de evitar que a pessoa com diabetes sofra alterações em sua saúde em função de estresse ou nervosismo.

Meus filhos às vezes não contam que tão com algum problema pra mim não estressar, eles sabem que o meu diabetes é o nervoso mas, a gente não deixa de preocupar, ne?(Bete)

Eu ajudo com alguma coisinha sempre porque a casa é grande e fico preocupado dela não sentir bem, né? (esposo de Bete)

Minha filha não conta muito as coisas dela não, acho que não é para me preocupar mas, eu sempre to perto para saber o que tá acontecendo (Joaquim)

E, mas depois que, às vezes até tinha mas...com a gente com se diz aquele ditado quando os olhos não veem, o coração não sente, eu até tinha, mas não sabia, eu não ficava encabulada. Tá com dor, ah tá doendo muito, as vezes nem tá. Quando você tem aquele suspeita que tem né, você já fala que tem e aí eles me falam o que tá acontecendo (Nádia)

Não aí mudou muito porque, por exemplo. Se tem qualquer coisa, vamos supor desunião da família, qualquer coisa, a não fala pra mim. Esconde tudo, tudo que eles puder, porque eles acham o quê?, que a mãe vai ficar nervosa, nos vamos perder a mãe, a mãe vai ficar nisso, a mãe vai ficar aquilo, mas só que eu percebi, a minha percepção mesmo é que eu

fiquei muito sensível, qualquer coisa, uma coisinha assim, qualquer coisa vir aquela enorme. Qualquer coisa que falarem estupidamente, de um jeito estúpido. (Nádia)

A possibilidade de vir a ser acometido por alguma comorbidade está relacionada ao fato dessas pessoas estarem em uma fase mais adiantada da vida (acima de 65 anos) e entendem que com o envelhecimento é de se esperar o aparecimento de algumas doenças.

A trajetória percorrida até aqui mostra que as pessoas com diabetes e suas famílias, à medida que vão convivendo com o diabetes, aprendem a reconhecer a doença e a se reconhecerem. Com o tempo a doença deixa de ser algo ameaçador e passa a ser algo de convívio diário, exigindo cuidados e observações constantes.

A família e a pessoa com diabetes à medida que vão convivendo com o diabetes aprendem a reconhecer a doença e a si reconhecerem. Com o tempo a doença deixa de ser algo ameaçador e passa a ser algo de convívio diário, exigindo cuidados e observações constantes. Os sentimentos giram em torno do medo de vir a ter alguma complicação em função da idade avançada e da presença do diabetes.

Cuidados	Sentimentos
- observação constante do corpo; - cuidados com as situações de estresse; - vigilância dos familiares.	- medo frente à possibilidade de desenvolver outras doenças; - medo e insegurança frente às incertezas da evolução da doença.

Quadro 4 – Cuidados e sentimentos no quarto momento

7 Discussão

Participaram da pesquisa 25 sujeitos, de 12 famílias. Em onze famílias participaram a pessoa com diabetes e outro familiar. E, em apenas uma família, participaram a pessoa com diabetes, o pai e a mãe.

Segundo as características sócio-demográficas, as famílias participantes possuem uma média de três membros por casa, com renda de três a cinco salários mínimos, estando próximas à maioria das famílias brasileiras. De acordo com pesquisa realizada pelo Datafolha (2007), a família brasileira é constituída, em média, por 3,8 membros por casa, 56% ganham até três salários mínimos.

Todas as famílias participantes moram em casa própria, de alvenaria e servidas por serviços de água, esgoto e energia. Estes dados refletem os avanços significativos no alcance do direito à moradia para o conjunto da população brasileira, pois a proporção da população residente em domicílios urbanos com condições de moradia adequadas aumentou mais de 12 pontos percentuais: de 48% para 60,4% no período de 1994 a 2004. Essa melhoria nas condições de moradia reflete os esforços empreendidos pelos três níveis de governo por meio de programas e legislações (MORAIS, GUIA E PAULA, 2006).

Quanto à estrutura familiar, destaca-se a presença de filhos adultos morando com os pais nos núcleos de Adelino, Sara, João, Pâmela e Vera. Por razões econômicas, falta de oportunidade profissional, segurança e qualidade de vida, cresce o número de jovens e adultos morando na casa dos pais. Segundo estudo feito pela Escola Nacional de Ciência Estatística (2004), órgão do IBGE, só no Rio de Janeiro, 29% dos adultos solteiros com mais de 30 anos moram com os pais, e, entre todos os filhos que moram com os pais, um quarto tem mais de 30 anos, sendo mais da metade (54%) homens, ao contrário do que se poderia imaginar. No Brasil é muito comum observar que os filhos saem de casa para constituir suas famílias. O casamento além de uma tradição da cultura brasileira, é um dos motivos pelo qual os filhos adultos saem da casa dos pais.

Esse é um fenômeno mundial. Nos EUA, por exemplo, é muito grande o número de filhos que voltam a morar com os pais depois de se formarem em universidades fora de seus estados, daí a expressão bumerangue. Os casais com filhos adultos de 18 a 29 anos representam 8% da população e 9% do consumo brasileiro; 50% das famílias com filhos adultos são das classes A e B (IBGE, 2006). Assim, o aumento progressivo do período de formação escolar, a alta competitividade do mercado de trabalho nos países capitalistas e, mais recentemente, a escassez de empregos obrigam o jovem adulto a viver cada vez mais tempo na casa dos pais.

Quanto à fase de desenvolvimento, evidencia-se que os núcleos familiares de Ernesto e de Nádia, estão vivenciando o recasamento. O recasamento é definido por McGoldrick e Carter (1989 e 1999) uma nova união com as mesmas características de partilha de residência, atividades e responsabilidades comuns constituirão um novo casamento ou um recasamento. Na família recasada os limites dos subsistemas familiares são mais permeáveis, a autoridade paterna e materna é dividida com outros membros da família, assim como os encargos financeiros. Há uma complexidade maior na constituição familiar: às vezes oito avós, irmãos, meio-irmãos, filhos da mulher do pai, filhos do marido da mãe (FÉRES-CARNEIRO, 1998). Nos núcleos de Sidnei e Dorivan as famílias estão vivendo a fase da vida com filhos pequenos. Neste momento, o aparecimento do diabetes pode representar uma preocupação a mais, uma vez que o provedor do núcleo é a pessoa com diabetes. Pode representar faltas ao trabalho, perda do poder econômico, dificuldade de adesão à mudança de hábitos alimentares devido ao trabalho.

Nos núcleos familiares de Mara, Pâmela, Nádia, João e Bete encontramos a pessoa com diabetes e seu cônjuge, em idade mais avançada (acima dos 60 anos) que estão vivenciando a fase do fim da vida. Neste momento, a família traz uma longa viagem através do tempo e, por seu caráter transgeracional, vai demonstrando que alguns papéis se mantêm embora modificados na ação cotidiana (por exemplo, os filhos que cuidam dos pais) e como os valores se modificam, se ampliam, se ajustam ou são substituídos (CERVENY e BERTHOUD, 2002). Assim, o discurso dessas pessoas sobre o surgimento de novas enfermidades não é mais visto como uma consequência do diabetes. Eles concluem que estão mais velhos e que podem adquirir outras doenças em função da idade.

Nessas famílias os sentimentos de medo e insegurança frente à doença no momento do seu diagnóstico já foram superados, a doença não representa uma ameaça à vida e sim, algo esperado. Os cuidados são realizados mediante as experiências de vida, somados aos conhecimentos adquiridos com a experiência de conviver com o diabetes.

No núcleo familiar de Sara, seus pais estão vivenciando o fim da vida porém, ainda mantém os cuidados com a alimentação e a medicação da filha, uma vez que esta possui 30 anos e uma doença crônica há sete anos. A inserção do diabetes neste contexto representa uma ameaça à vida e, há o medo de que Sara venha a desenvolver outras doenças ainda jovem.

A influência da idade na prevalência de DM e na tolerância à glicose diminuída foi evidenciada pelo Estudo Multicêntrico sobre a Prevalência do Diabetes no Brasil, no qual se observou variação de 2,7% para a faixa etária de 30-59 anos e de 17,4% para a de 60-69 anos,

ou seja, um aumento de 6,4 vezes (SBD, 2007). No grupo pesquisado, Sara adquiriu o diabetes com menos de 30 anos, fugindo das estatísticas apresentadas.

Quanto às características funcionais, o fato de passarem a maior parte do tempo em casa em função da aposentadoria e da idade, ou, de ficarem boa parte do tempo no trabalho, representam influências nos cuidados com o diabetes. Ficou evidente, em alguns relatos, que seguir as recomendações alimentares e respeitar o horário das medicações fora de casa muitas vezes é dificultado ou alterado em função das atividades cotidianas. Estas famílias com suas semelhanças e singularidades nos contaram sobre a experiência de se tornarem cuidadores em diabetes.

A análise das entrevistas resultou em quatro momentos distintos na experiência do doente e de sua família de conviver com o diabetes ao longo do tempo. No primeiro momento, há a observação do surgimento de alguns sintomas típicos da doença, mas que não são considerados como doença. Trata-se mais de sentir-se mal, este mal pode ser tontura, sede extrema, suor excessivo, visão turva, cansaço, dores nas pernas e vontade abrupta de urinar.

Neste primeiro momento as pessoas avaliaram essas percepções de alterações no corpo como um “sentir-se mal” corriqueiro. Os cuidados adotados para esta interpretação “sentir-se mal” são chás, ficar em repouso, beber água e comer algum alimento. Quando as famílias percebem que estas medidas não resolvem o problema do “sentir-se mal”, elas iniciam uma série de discussões e negociações sobre a necessidade de procurar o serviço de saúde.

A busca pelo serviço de saúde caracteriza-se por mais um cuidado. Essa busca por cuidados envolve procedimentos interpretativos de experiências e delineamento de ações, que não estão isolados do domínio dos macros- processos socioculturais (ALVES & SOUZA, 1999). Ou seja, as famílias definem o melhor momento de buscar o serviço de saúde após esgotarem os recursos previamente existentes.

Estudo qualitativo realizado por Mattosinho e Silva (2007), com o objetivo de compreender o itinerário terapêutico de adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 e seus familiares, através de entrevistas semi-estruturadas e observação de campo com vinte pessoas, identificaram no relato de seus entrevistados que eles também perceberam que alguma coisa não ia bem com sua saúde. Inicialmente eles procuram descrever melhor e identificar possíveis causas para estabelecer o que fazer. Quando avaliaram que não estavam obtendo resultados positivos com sua prática então procuram o médico.

O momento seguinte é o diagnóstico. O grupo é convencido de que o familiar deve procurar serviço de saúde. Este contato resulta em um momento muito peculiar, no qual estão presentes sentimentos, pensamentos e reações diversas. O momento do diagnóstico foi

considerado como o segundo momento da trajetória familiar de ajustamento ao adoecimento crônico.

Kleinman (1988) caracteriza as ações da pessoa e da família frente ao diagnóstico como uma experiência humana inata ou natural dos sintomas e do sofrimento. Trata-se de como a pessoa doente e os membros da família ou do entorno social percebem, vivem e respondem aos sintomas e desabilidades. Para Xavier, Bittar e Ataíde (2009) o modo como cada pessoa enfrenta a doença são concebidos a partir das experiências pessoais e, essas, guardam uma relação direta com suas crenças e valores os quais são formados ao longo da vida.

Estudo realizado por Muñoz, et al. (2003) entrevistando portadores de condições crônicas de saúde sobre o significado destas condições, revelou que os discursos sobre o diabetes, no momento do diagnóstico, a descrevem como uma enfermidade que irrita, invade e descontrola pois muda a vida da pessoa para sempre.

Ainda no que tange a confirmação do diagnóstico, temos dois meios pelos quais as pessoas descobriram estar com diabetes. Um em função dos sintomas observados durante algum tempo e conseqüente busca pelo serviço de saúde e, outro em função da realização de alguns exames de rotina, estando a pessoa com diabetes assintomática até o momento. Embora tenham recebido o diagnóstico em contextos diferentes, todos relataram sentimentos de medo, tristeza frente ao recebimento da notícia.

Fica evidente que entre o primeiro momento e o segundo, há uma modelagem dos sentimentos da família com relação à presença da doença em seu contexto. As pessoas mudam as formas de enxergá-la. O que antes era entendido como algo simples e passageiro, começa a representar uma ameaça à vida. Os sentimentos e cuidados adquiridos após a confirmação do diagnóstico são diferentes daqueles de quando se percebia apenas os sintomas.

A família, no segundo momento desenvolve os sentimentos de frustração, medo e insegurança perante o novo. Não saber o que esperar desta doença ou, como conviver com ela representa um desafio. Uma das reações é buscar por maiores informações sobre a doença. Nota-se que Adelino utiliza a internet para saber que tipo e quantidade de alimentos que pode consumir. Em suas falas percebe-se que esta busca é solitária, sem a participação do profissional de saúde.

Assim, com a doença instalada, a família se organiza para atender as demandas do tratamento do diabetes e, fica evidente que as relações estabelecidas são no sentido de incluir o membro acometido e o tratamento do diabetes. Assim, quando o diagnóstico é confirmado, a família se movimenta para ajustar esta condição em sua vida diária (DUHAMMEL, 1988).

Na família de Sara, por exemplo, ficou estabelecido que o uso do adoçante é para todos os membros, inclusive o pai de Sara que não gosta de bebida com adoçante. A estratégia para ajustar essa situação foi colocar adoçante sem o conhecimento do pai de Sara. Assim, evidencia-se que a família busca incluir um cuidado com o diabetes em sua rotina, mas, podem haver perdas e dificuldades para isso.

Como o passar do tempo, o diabetes se torna uma doença com a qual se pode conviver. Os movimentos familiares observados no terceiro momento se dão no sentido de observar constantemente o corpo e avaliar todos os cuidados realizados no dia a dia. A adequação dos cuidados a vida das pessoas é realizada com maior segurança uma vez que a família, ao conviver constantemente com o membro com diabetes aprende a reconhecer e agir segundo os sinais e sintomas.

Embora haja uma re-elaboração e vigília constante quanto aos cuidados diários, o diabetes, por ser uma doença frequentemente assintomática e sem dor, possibilita o cumprimento normal das atividades diárias (PÉRES, 2008; ZANETTI, 2002).

A família e as pessoas próximas são influências expressivas para um viver mais saudável. Esta influência é recíproca, uma vez que a organização familiar também é influenciada pela nova doença, pois as mudanças não se restringem, por exemplo, a necessidade da pessoa mudar sua dieta, mas é importante que toda a família repense sua alimentação de um modo a torná-la mais saudável (FRANCIONI E SILVA, 2006).

No núcleo familiar de João, por exemplo, a família se policia na compra de mortadela e refrigerante. O que antes era uma constante, agora o consumo se dá uma vez por mês. Tal atitude foi tomada por a família entender, de acordo com as experiências adquiridas no convívio com o diabetes, que o consumo excessivo destes produtos não favorece a saúde de João. Por outro lado, os membros compreenderam e adotaram uma estratégia que atende a necessidade de todos.

A restrição alimentar é uma constante no cotidiano da pessoa com diabetes, portanto alcançar esta meta é um fator marcante na vida das pessoas (ZANETTI, et al, 2008). Nesta pesquisa, observamos que esta meta é fator marcante não só para a pessoa com diabetes, mas para seus familiares que também adotam diversos cuidados para ajustar a alimentação da família às necessidades do doente.

Quanto ao uso das medicações, com o tempo as pessoas ajustam os horários de administração conforme sua rotina. Para Sara e Ernesto, por exemplo, o uso da insulina está condicionado às atividades realizadas naquele horário que deveria tomar a medicação.

Segundo suas observações, quando administram a insulina e não se alimentam por falta de tempo em comer, sentem-se mal.

O cumprimento do horário prescrito dos medicamentos é um ponto de dificuldade no tratamento de qualquer doença, pois acarreta mudança nos hábitos e reorganização do cotidiano do paciente, principalmente em terapia medicamentosa de uso contínuo, como no caso das do diabetes.

Observa-se portanto que a rotina alimentar e o uso de medicamentos são dois temas abordados entre os entrevistados desta pesquisa. Zanetti et al (2008) também identificou estes temas em seu estudo sobre o impacto do diabetes na família. Concordamos com a autora que a educação em diabetes é essencial para a compreensão da necessidade de repensar o planejamento alimentar, pois, o não seguimento da dieta e o fato de, "Às vezes" a seguirem, podem significar ingestão inadequada de nutrientes o que contribui com o descontrole metabólico. Assim, a educação em diabetes auxilia a pessoa no cumprimento dos horários à medida que ele compreende a importância dos mecanismos de ação e efeitos colaterais.

Foi observado que em alguns casos, a pessoa com diabetes e sua família mantém o uso de chás para auxiliar no controle da doença. Segundo Muñoz (2003) em estudo etnográfico a respeito dos significados simbólicos dos pacientes com doenças crônicas, observaram que o diabetes está inserido em um universo cultural que permite o uso de plantas específicas, conhecidas pela sua eficácia através das interações e trocas entre as pessoas acometidas pela mesma doença.

A fase seguinte apresenta as mudanças que ocorrem com as preocupações com a saúde ao longo do tempo. O medo que anteriormente era em função do desconhecido, ou seja, de como conviver com o diabetes e, o que esperar desta doença. Agora, com o avanço da idade, o convívio com a diabetes, os conhecimentos e experiências adquiridos ao longo do tempo e, a possibilidade de desenvolver outras doenças é compreendida como algo decorrente da idade.

Para Joaquim e sua esposa, por exemplo, a ameaça de vir a desenvolver um infarto agudo do miocárdio é constante. Em suas falas, percebe-se o medo e a certeza de que mais cedo ou mais tarde esse fato irá acontecer. Assim, o medo não está relacionado somente com o diabetes, para eles, o fato de estarem mais velhos aumenta a probabilidade de vir ter um infarto.

As pessoas que possuem algum comprometimento físico sofrem a influência dos aspectos emocionais, pois a doença gera certa fragilidade. Os aspectos psicológicos podem exercer efeito potencializador sobre as enfermidades crônicas como o diabetes, estando

associados ao aumento do risco de sintomas de ansiedade e depressão (GAMEIRO, 2000, PEYROT, 1997).

Uma das maneiras encontradas por Vera e Ernesto para aliviar as ansiedades com relação ao possível desenvolvimento de comorbidades foi compartilhar as experiências, dificuldades e caminhos com outras pessoas que possuem a mesma doença. Essa troca de informações pode ser entendida como um meio de se buscar exercer melhor os cuidados e, encontrar estratégias de melhorar o convívio.

A convivência com um grupo que congrega pessoas com problemas semelhantes proporciona uma experiência que pode desenvolver um clima de valor terapêutico. Essa situação ajuda as pessoas com diabetes a quebrarem barreiras, especialmente pela possibilidade de receberem *feedback* e sugestões construtivas de outras pessoas que vivenciaram ou vivenciam os mesmos problemas (FRANCIONI e SILVA, 2006).

Observou-se também que a família e a pessoa com diabetes buscam informações sobre a doença e seu tratamento em diversas fontes tais como pessoas conhecidas e internet. Outra fonte de conhecimento é a própria observação dos sintomas no próprio corpo através da experiência de convivência com o adoecimento.

As próprias características da doença e o avanço da idade fazem com que as pessoas mudem as formas de lidar, no dia a dia, com o diabetes. A doença deixa de ser o foco principal dos cuidados. A família elabora cuidados no sentido de atender as demandas da pessoa idosa. No caso, por exemplo, do núcleo familiar de Nádia, os filhos não levam os conflitos e dificuldades para a mãe uma vez que associaram as situações de estresse com a piora do quadro de saúde.

As famílias que vivenciam a fase de envelhecimento apresentam características de fechamento de ciclo. Traz uma longa viagem através do tempo e, por seu caráter transgeracional, vai demonstrando como alguns papéis se mantêm embora modificados na ação cotidiana (por exemplo, os filhos que cuidam e se preocupam mais com os pais) e como os valores se modificam, se ampliam, se ajustam ou são substituídos, diante de novos modelos de família que vão se apresentando, até os dias de hoje, quando coexistem simultaneamente (CERVENY, BERTHOUD, 2002).

Um aspecto importante a ser salientado é que os relatos obtidos nesta pesquisa centraram-se principalmente sobre os temas alimentação, medicação e conflitos familiares. As pessoas consideraram o cuidado com atividade física as atividades realizadas no cotidiano como, por exemplo, ir a determinados lugares de bicicleta ou pé. Talvez a atividade física não seja praticada e nem considerada como algo importante no cuidado com o diabetes.

Em estudo cujo objetivo foi verificar se um programa de atividade física aumentaria a frequência de exercitar-se em pacientes sedentários portadores de diabetes, Fechio e Malerbi (2004) incentivaram 12 pessoas com diabetes tipo 2, um tipo 1 e um com diabetes secundário a prática de atividade física. Os familiares de seis pacientes foram incentivados a apoiar a prática de atividade física. Nove alunos concluíram o programa e aumentaram sua atividade física fora das aulas. No final do terceiro mês, os valores da hemoglobina glicosilada daqueles que persistiram no programa diminuíram significativamente. O estudo concluiu que o envolvimento familiar contribuiu para a adesão ao programa apontando para a importância da família na aquisição e manutenção do comportamento de exercitar-se fora das aulas. Neste estudo, a variável "envolvimento familiar" mostrou-se importante para a adesão dos alunos ao programa de atividade física, mesmo quando acontecia espontaneamente, independentemente do planejamento da pesquisa.

Considerando a família como fonte de apoio a pessoa com diabetes, Pace, Nunes e Ochoa-Vigo (2003), realizaram um estudo visando analisar a problemática do portador de diabetes na visão dos familiares, em Unidade Ambulatorial de um hospital universitário do interior do Brasil. Os dados foram coletados de 24 familiares por meio de entrevista semi-estruturada. Os dados mostraram que as atividades ou exercícios físicos, como as caminhadas, parecem não ser relevantes para a população diabética, isso porque até os mesmos familiares assim o vêem, observando cada doente, sendo que 58,3% deles não os realizam, resultado semelhante ao identificado em uma Unidade Básica e Distrital da Secretária Municipal de Saúde de Ribeirão Preto, realizado por Guimarães (2001).

A prática de atividade física envolve mudança de hábitos pessoais, alteração no cotidiano, motivação, força de vontade, valores, crenças e auto-estima, sendo, portanto, de difícil adesão (ZANETTI et al, 2008).

Assim, ajustar-se a alimentação, aos horários da medicação e conviver com os conflitos familiares são apontados como desafios do dia a dia no convívio com o diabetes. As pessoas buscam aprender sobre a doença e seu tratamento através de trocas com outras pessoas da comunidade, informações retiradas da internet e observação dos sintomas do próprio corpo. Este processo ocorre ao longo do tempo e, por tentativa e erro. Muitos cuidados relatados mostram-se inadequados do ponto de vista da prescrição profissional, porém, representa para a família e para a pessoa com diabetes, o esforço para se alcançar o melhor convívio e controle da doença.

Portanto, além de oferecer um acompanhamento educativo aos portadores de diabetes e seus familiares, a enfermagem deve estimular a habilidade de escuta e acolhimento das

preocupações dessas pessoas no seu cotidiano. Estes dois elementos da prática assistencial podem ser úteis no desenvolvimento de práticas mais voltadas para a integralidade do cuidado, conforme proposta da atenção primária em saúde.

8 Conclusão

Essa investigação buscou compreender os processos de ajustamento da família frente às exigências que o diabetes tipo 2 impõe ao sistema familiar ao longo do tempo.

A análise temática obedeceu a critérios temporais, pois se considerou o tempo de convivência com o adoecimento, apontando assim, quatro momentos da experiência adquirida com o convívio diário com a doença. Os resultados apontaram que conviver com o diabetes significa mais do que conviver com um conjunto de manifestações físicas. Essa convivência possui significados, sentimentos, crenças e cultura envolvidos. Assim, apontamos a necessidade de conhecer como tem sido as experiências em lidar com o diabetes no dia a dia ao longo do tempo, pois estas experiências influenciam as maneiras de se entender e conviver com a doença. O enfermeiro precisa saber qual o momento de convívio em que se encontra o indivíduo com a doença e seus familiares para entender suas reais necessidades.

É preciso que o profissional de saúde seja mais ativo no seu papel de educador e de membro de uma equipe acolhedora, considerando que a pessoa com diabetes e sua família buscam aprender sobre a doença e seu tratamento através de trocas com outras pessoas da comunidade, informações retiradas da internet, observação dos sintomas do próprio corpo e conhecimentos anteriormente adquiridos.

Assim, é preciso que as pessoas sejam ouvidas e melhor instrumentalizadas quanto à doença e seu tratamento, na tentativa de favorecer a execução de cuidados que facilitem o controle do diabetes.

Como meio de instrumentalização, é fundamental que o profissional de saúde leve em consideração as percepções daqueles que convivem diariamente com a doença. Abrir espaço para os conhecimentos daqueles que vivem e convivem com a doença, estabelecendo uma relação de troca mais horizontal, representa a busca por uma assistência mais humanizada, fundamentada no respeito e na cidadania.

Esta pesquisa sobre a convivência com o adoecimento aponta para a necessidade de se conhecer melhor a relação família e adoecimento crônico vivendo no contexto social onde vivem e adoecem as pessoas. Esta pesquisa evidenciou a necessidade de fortalecer o papel educativo e colhedor do trabalho da enfermagem na atenção primária.

Evidentemente, o caráter qualitativo desta pesquisa, exige que se destaque como principal aspecto limitante o fato de ter trabalhado com um número pequeno de sujeitos frente ao universo de pessoas portadoras de diabetes em nosso país.

Assim, é necessário que outras pesquisas, em outros contextos, sejam realizadas com o objetivo de descrever o processo de ajustamento das famílias que convivem com o adoecimento crônico, para verificar semelhanças e diferenças nos processos. E assim

---

aprofundar nossos conhecimentos sobre esta nova parcela que compõe um dos grupos de interesse da epidemiologia- o grupo dos portadores de doenças crônicas.

Referências

ADAM, P.; HERZLICH, C. **Sociologia da doença e da medicina**. Bauru: EDUSC; 2001.

ALTHOF, C. R; ELSEEN, I.; LAURINDO, A. C. Família: o foco de cuidado na Enfermagem. **Texto Contexto Enferm.**, v. 7, n. 2, p. 320-327, 1998.

ALVES, P. C. B.; SOUZA, I. M. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: RABELO, M.C.; ALVES, P. C. B.; SOUZA, I. M. A. (org.). **Experiência de doença e narrativa**. RJ: Edit. Fiocruz; 1999. p.125-38.

AMERICAN DIABETES ASSOCIATION. Diagnóstico e classificação do diabetes mellitus. **Diabetes Care**, v. 3, n. 2, p. 54, jun. 2004a.

ANGELO, M. Com a família em tempos difíceis: uma perspectiva de enfermagem. 1997. Tese (Livre Docência) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, 1997.

APÓSTOLO, J. L. A. et al. Incerteza na doença e motivação para o tratamento em diabéticos tipo 2. **Rev. Latino-am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n.4, p. 582-585, jul./ago 2007.

ASSUNÇÃO, T. S.; URSINE, P. G. S. Estudo de fatores associados à adesão ao tratamento não farmacológico em portadores de diabetes mellitus assistidos pelo Programa Saúde da Família, Ventosa, Belo Horizonte. **Ciência & Saúde Coletiva**, 13(Sup 2):2189-2197, 2008.

BARCELÓ, A.; RAJPATHAK, S. Índice and prevalence of diabetes mellitus in the Américas. **Rev. Panam. Salud Publica**, v. 10, n. 5, p. 300-8, 2001.

BARSAGLINI, R. A. Análise socioantropológica da vivência do diabetes: um estudo de caso. **Interface – Comunic., Saúde, Educ.**, v.12, n.26, p. 563-577, 2008.

BERTOLOZZI, M. R. **A adesão ao Programa de Controle da Tuberculose na perspectiva da estratégia do Tratamento Diretamente Observado ("DOTS") no Município de São Paulo**. [tese livre-docência]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2001.

BLUMER, H. **Symbolic interactionism: perspective and method**. Englewood Cliffis: Prentice-Hall, 1969.

BOUSSO R.S. Buscando preservar a integridade da unidade familiar: a família vivendo a experiência de ter um filho n UTI pediátrica. 1994. Tese (doutorado) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, 1994.

BRASIL. Ministério da Saúde. Organização Pan-Americana da Saúde. **Plano de reorganização da atenção à hipertensão arterial e ao diabetes mellitus**: manual de hipertensão arterial e diabetes mellitus. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde/SNAS. ABC do SUS. **Nomenclatura, parâmetros e instrumentos de planejamento**. Brasília: [s. n.], 1990.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 196/96. **Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos**. Brasília; [s. n.], 1996.

CAIXETA, C.C. **As relações familiares e o processo de adoecimento em diabetes tipo 2** 2007. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, 2007.

CARNETHON, M. et al. Symptoms of depression as a risk factor for incident diabetes: findings from the National Health and Nutrition Examination Epidemiologic Follow-up Study, 1971-1992. **Am J Epidemiol.**, v. 158, p. 416-423, 2003.

CASSIANI, S. de B.; CALIRI, M. H. L.; PELÁ, N. T. R. A teoria fundamentada nos dados como abordagem da pesquisa interpretativa. **Rev. Latino-am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 4, n. 3, p. 75-88, dez 1996.

CERVENY, C. M. O.; BERTHOUD, C. M. E. **Visitando a família ao longo do ciclo vital**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002.

CHARON, J. M. **Symbolic interactionism**: an introduction, an interpretation, an integration. 2. ed. Englewood Cliffs: Prentice Hall, 1985. 199p.

CHESLA, C. A. et al. Family and Disease Management in African-American Patients With Type 2 Diabetes. **Diabetes care**, v. 27, n. 12, dez. 2004.

CHESLA, C. A. Nursing Science and Chronic Illness: Articulating Suffering and Possibility in Family Life. **Journal of family nursing**, v. 11, n. 4, p. 371-387, 2005.

CHESLA, C. A.; CHUN, K. M. Accommodating type 2 diabetes in the chinese american family. **Qual Health Res**, v. 15, p. 240-255, Feb. 2005.

CLAVIJO, M. et al. Transtornos psiquiátricos em pacientes diabéticos tipo 2 em distrito docente assistencial de rio branco. **Arq. Neuropsiquiatr.** Acre, v. 64, n. 3-B, p. 807-813, 2006.

DE LOS RIOS, J. L. C. Calidad de Vida en pacientes con Diabetes tipo 2. **Revista Médica Del Instituto Mexicano del Seguro Social**, v.42, n. 2, p. 109-116, 2004.

DUHAMEL, F. **La santé et la famille**. Montreal: Gaëtan Morin Éditeur, 1995.

DUNNINGHAM, W. Aspectos psicossociais do diabetes mellitus e da polineuropatia diabética. **Arq. Bras. Medicina**, v. 71, n.3, p. 101-03, 1997.

FECHIO, J. J.; MALERBI, F. E. K. Adesão a um programa de atividade física em adultos portadores de diabetes. **Arq Bras Endocrinol Metab**, São Paulo, v. 48, n. 2, abr. 2004 .

FÉRES-CARNEIRO, T. Aliança e sexualidade no casamento e recasamento contemporâneo. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, vol.3,n.3, p. 250-261, 1998.

FISHER, L. W.; CHESLA, C. A.; GILLISS, R. J. B.; SKAFF, M. A.; SABOGAL, F.; KANTER, R. A.; LUTZ, C. P. Family and type 2 diabetes: a framework for intervention. **The Diabetes Educator**, v. 24, n. 599, 1998.

FOLHA DE S. PAULO. *Família Brasileira*. **Pesquisa Nacional do Datafolha**. São Paulo, 07 out. 2007.

FONG, D. S.; AIELLO, L. P.; FERRIS, F.L.; KLENIN, R. Diabetic retinopathy. **Diabetes Care**, v. 27, p.2540-53, 2004.

FRANCIONI, F. F; SILVA, D. G. V. O processo de viver saudável de pessoas com *diabetes mellitus* através de um grupo de convivência. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 16, n. 1, p. 105-111, jan./mar., 2007.

GALERA, S. A. F.; LUIS, M. A. V. Principais conceitos da abordagem sistêmica em cuidados de enfermagem ao indivíduo e sua família. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 36, n. 2, p. 141-147, 2002.

GAMEIRO, F.; MOOS, E. C.; TEIXEIRA, J. A. C. Satisfação de sujeitos diabéticos em relação aos cuidados de saúde. In: RIBEIRO, J. L.; LEAL, I.; DIAS, M. R. **Psicologia da saúde nas doenças crônicas**. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada; 2000. p. 297-310.

GERHARDT, T.E. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. **Cad. de Saúde Pública**, v. 22, n.11, p. 2449-63, 2006.

GLASER, B.; STRAUSS, A. **The discovery of grounded theory**. New York: Aldene de Gruyter, 1967.

GLASER, B. **Theoretical sensitivity**. Mill Valley, CA: Sociology Press, 1978.

GLASER, B. **Basics of grounded theory analysis: emergence versus forcing**. Mill Valley, CA: Sociology Press, 1992.

GROSS, J. L. et al. Diabetic nephropathy: diagnosis, prevention, and treatment. **Diabetes Care**, v. 28, p. 164-76, 2005.

GUIMARAES, F. P. M. **Indivíduos com diabetes mellitus tipo 2: perfil e prática adotada em relação ao tratamento não medicamentoso**. [dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP; 2001.

HEATH, H.; COWLEY, S. Developing a grounded theory approach: a comparison of Glaser and Strauss. **International Journal of Nursing Studies**, v. 41, p. 141-150, 2004.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Pesquisa nacional por amostra de domicílios (PNAD) 2004: segurança alimentar**. Rio de Janeiro: IBGE; 2006.

KLEIMMEN, A. **Patients and Healers in the Context of Culture. An Exploration of the Boderland between Anthropology, Medicine and Psychiatry**. London, England: [s.n.], 1980.

KLEINMAN A. **The illness narratives – suffering, healing & the human condition**. USA – Basic Books Inc. 1988.

KRUSE, J.; SCHMITZ, N.; THEFELD, W. On the association between diabetes and mental disorders in a community sample. **Diabetes Car.**, v. 26, p. 1841-1846, 2003.

LUSTMAN, P. J.; et al. Screening for depression in diabetes using the Beck Depression Inventory. **Psychosom. Med.**, v.59, p. 24-31, 1997.

MATTOSINHO, M. S.; SILVA, D. M. G. V. da. Itinerário terapêutico do adolescente com diabetes mellitus tipo 1 e seus familiares. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 6, dez. 2007

MERCADO-MARTINEZ, F. J. La perspectiva de los sujetos enfermos. Reflexiones sobre pasado, presente Y futuro de la experiencia del padecimiento crônico. **Cad. Saúde Pública**, v. 15, n. 1, p.179-86, 1999.

MCGOLDRICK, M.; CARTER, B. **The family life cycle: a framework for family therapy**, 1980.

- MCGOLDRICK, M.; CARTER, B. **The expanded family life cycle**, (3° ed), Hardback, 1999.
- MILLER, D.; BROWN, J. Marital Interactions in the Process of Dietary Change for Type 2 Diabetes. *Journal of Nutrition Education and Behavior*, v. 37, n. 5, p. 226-234, 2005.
- MOREIRA, T. M.; ARAÚJO, T. L.; PAGLIUCA, L. M. F. Alcance da teoria de King junto à família de pessoas portadoras de Hipertensão Arterial Sistêmica. **Rev. Gaúcha Enferm.**, v.22, n.2, p.74-89, 2001.
- MORIARTY, H. J. Key issues in the family research process: strategies for nurse researchers. **Advances in Nursing Science**, v. 12, n. 3, p. 1-14, Apr. 1990.
- MUNOZ, L. A. et al . Significados simbólicos de los pacientes con enfermedades crónicas. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 37, n. 4, Dec. 2003 .
- MUSSELMAN, D. L. et al. Relationship of depression to diabetes type 1 and 2: epidemiology, biology and treatment. **Biol Psychiatry**, v.54, p. 317-329, 2003.
- NEWMAN, S.; STEED, L.; MULLIGAN, K. Self-management interventions for chronic illness. *The Lancet*, v. 364, n. 9444, p. 1523-1537, 2004. NICO, L. S. et al. A grounded theory como abordagem metodológica para pesquisas qualitativas em odontologia. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 12, n. 3, p. 789-797, 2007.
- ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. **Atlas de educación em diabetes em América Latina y el Caribe**: inventario de programas para personas com diabetes tipo 2. Washington: División de Prevención y Control de Enfermedades. Programa de Enfermedades no Transmisibles, 2004.
- ORTIZ, M. C. A; ZANETTI, M. L. Diabetes Mellitus: fatores de risco em uma instituição de ensino na área da saúde. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 8, n. 06, p.128-32, 2000.
- 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, jun. 2003
- PALHA, P.F.; LIMA, G.M.de; MENDES, I.J.M. Programa de integração comunitária: em busca de novas estratégias e novos sentidos à vida. **Rev.latino-am.enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 8, n. 2, p. 5-10, abril 2000.
- PÉRES, D. S.; FRANCO, L. J.; SANTOS, M. A. Comportamento alimentar em mulheres portadoras de diabetes tipo 2. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v.40, n.2, p.310-317, 2006.
- PÉRES, D. S.; SANTOS, M. A.; ZANETTI, M. L.; FERRONATO, A. A. Dificuldades dos pacientes diabéticos para o controle da doença:

- Sentimentos e comportamentos. **Rev Latino-am Enfermagem**, novembro-dezembro; 15(6), 2007.
- PÉRES, D. S.; FRANCO, L. J.; SANTOS, M. A. Sentimentos de mulheres após o diagnóstico de diabetes tipo 2. **Rev Latino-am Enfermagem**, janeiro-fevereiro; 16(1), 2008.
- PEYROT, M.; RUBIN, R. R. Levels and risks of depression and anxiety symptomatology among diabetic adults. **Diabetes Care**, v. 20, n. 4, p. 585-590, 1997.
- PUSCHEL, V. A. A.; IDE, C. A. C.; CHAVES, E. C. Modelos clínico e psicossocial de atenção ao indivíduo e à família na assistência domiciliar: bases conceituais. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 40, n. 2, June 2006 .
- RODRÍGUEZ-MORÁN, M.; GUERRERO-ROMERO, J. F. Importancia del apoyo familiar en el control de la glicemia. **Salud Pública Méx.**, v. 39, n.1, p. 44-47, 1997.
- ROSSI, V. E. C. **Suporte social familiar no cuidado de pessoas adultas com diabetes mellitus tipo 2**. 2005. 146f. Tese (Doutorado)–Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 2005.
- SABONE, M. B. The Illness Demands of Diabetes on Couples in Botswana. **Journal of Family Nursing**, v. 14, n. 3, p. 363-382, 2008.
- SANTOS, E. C. B. et al. O cuidado à pessoa diabética sob a ótica do paciente e de seus familiares. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 3, p. 397-406, maio-jun. 2005.
- SARTORELLI, D. S.; FRANCO, L. J.; CARDOSO, M. A. Intervenção nutricional e prevenção primária do diabetes mellitus tipo 2: uma revisão sistemática. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 1, p. 7-18, 2006.
- SAUNDERS, J. Walking a mile in their shoes: symbolic interactionism for families living with severe mental illness. **Journal of Psychosocial Nursing**, v. 35, n. 6, p. 8-13, 1997.
- SICHERI, B. R. Recomendações de alimentação e nutrição saudável para a população. **Arq. Bras. Endocrinol. Metab.**, São Paulo, v. 44, n.3, June 2000.
- SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES. **Diretrizes para Tratamento e Acompanhamento do Diabetes mellitus, 2007**. Acesso em: abr. 2009. Disponível em: <<http://www.diabetes.org.br/>>
- STRAUSS, A. **Negotiations: varieties, contexts, processes, and social order**. San Francisco: Josey-Bass, 1987.
- STRAUSS, A.; CORBIN, J. **Basics of qualitative research** (1st Ed.). Thousand Oak, CA: Sage., 1990.

TRIEF, P. M.; PLOUTZ-SNYDER, R.; BRITTON, K. D.; WEINSTOCK, R. S. The relationship between marital quality and adherence to the diabetes care regimen. **Annals of Behavioral Medicine**. v. 27, n. 3/ June, 2004

TURK, D. C.; KERNS, R. D. The family in health and illness. In: TURK, D. C.; d KERNS, R. D. **Health, Illness, and Families: a Life-Span Perspective**. New York: Wiley, 1985. pp. 1-22.

VISHER, E.; VISHER, J. Old loyalties, new ties. Brunner/Mazel, New York, 1988.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO/FAO). **Expert Consultation. Diet, nutrition and the prevention of chronic diseases**. Geneva: World Health Organization/Food and Agriculture Organization, 2003.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família**. 3. ed. São Paulo: Roca, 2002.

XAVIER, T. F; BITTAR, D. B; ATAÍDE, M. B. C. Crenças no autocuidado em diabetes: implicações para a prática Antônia. **Texto contexto - enferm**. Florianópolis, v.18, n.1, jan./mar. 2009.

ZANETTI, M. L. et al. O cuidado à pessoa diabética e as repercussões na família. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 61, n. 2, abr. 2008 .

ZANETTI, M. L. **O cuidado com a pessoa diabética no Centro Educativo de Enfermagem para Adultos e Idosos**. 2002. 91 p. Tese (Livre Docência)–Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2002.

Anexos

ANEXO A
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
(Paciente)

Eu, Camila Cardoso Caixeta, gostaria de convidar você a participar de minha pesquisa **“Ajustamento familiar no processo de adoecimento em diabetes tipo 2”** que, tem como objetivo identificar os processos de acomodação/ajustamento da família frente às exigências que o diabetes tipo 2 impõe ao sistema familiar ao longo do tempo.

Peço sua colaboração no sentido de responder um questionário e verificar a possibilidade de participar de três encontros com a pesquisadora principal deste estudo. O dia e a hora destes encontros serão marcados de acordo com a sua disponibilidade e de todos os participantes.

Esclareço ainda que sua participação nesta pesquisa é livre e espontânea. Você tem liberdade para interromper sua participação no momento que considerar necessário, sem que seu atendimento no serviço de saúde seja prejudicado. Será mantido sigilo sobre a identificação de todos os participantes.

As entrevistas terão em média, a duração de 40 minutos cada uma e, serão gravadas em formato MP3 que serão guardadas pela pesquisadora, em segurança, e estarão disponíveis para todos os participantes. As informações obtidas dos formulários e das entrevistas poderão ser utilizadas em trabalhos científicos e como material didático.

Esta pode ser uma oportunidade para você e sua família falarem sobre suas necessidades vividas no cotidiano e discutir meios que possam ajudar a entender melhor o tratamento proposto para diabetes tipo 2.

Assim, eu Camila Cardoso Caixeta sou responsável pela pesquisa. Para qualquer esclarecimento você poderá entrar em contato comigo em minha residência na rua Maria Ferreira Antunes, 128, Barão Geraldo, Campinas-SP. CEP: 13084-180. Ou pelo telefone (16) 91859047 ou (19) 3325-2369, ou pelo e-mail *camilaccaixeta@uol.com.br*.

Este documento será assinado pela pesquisadora e por você em duas vias, sendo que uma ficará em seu poder e outra em poder da pesquisadora.

Campinas, ____ de _____ 2009.

Eu, _____ consinto pelo presente participar do projeto apresentado acima, dentro das condições descritas:

3 encontros gravados em formato MP3, que terão em média a duração de 40 minutos e estarão em poder da pesquisadora Camila Cardoso Caixeta e estarão disponível para eventual consulta;

Não receberei nada por minha participação;

Posso interromper minha participação a qualquer momento sem prejuízo do meu atendimento no serviço;

Será mantido sigilo sobre minha identificação pessoal;

Uma via deste documento ficará em meu poder e outra com a pesquisadora responsável.

_____
Assinatura do paciente

_____
Camila Cardoso Caixeta

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (Familiar)

Eu, Camila Cardoso Caixeta, gostaria de convidar você a participar de minha pesquisa **“Ajustamento familiar no processo de adoecimento em diabetes tipo 2”** que, tem como objetivo identificar os processos de acomodação/ajustamento da família frente às exigências que o diabetes tipo 2 impõe ao sistema familiar ao longo do tempo.

Peço sua colaboração no sentido de responder um questionário e verificar a possibilidade de participar de três encontros com a pesquisadora principal deste estudo. O dia e a hora destes encontros serão marcados de acordo com a sua disponibilidade e de todos os participantes.

Esclareço ainda que sua participação nesta pesquisa é livre e espontânea. Você tem liberdade para interromper sua participação no momento que considerar necessário, sem que seu atendimento e, de seu familiar, no serviço de saúde seja prejudicado. Será mantido sigilo sobre a identificação de todos os participantes.

As entrevistas terão em média, a duração de 40 minutos cada uma e, serão gravadas em formato MP3 que serão guardadas pela pesquisadora, em segurança, e estarão disponíveis para todos os participantes. As informações obtidas dos formulários e das entrevistas poderão ser utilizadas em trabalhos científicos e como material didático.

Esta pode ser uma oportunidade para você e sua família falarem sobre suas necessidades vividas no cotidiano e discutir meios que possam ajudar a entender melhor o tratamento proposto para diabetes tipo 2.

Assim, eu Camila Cardoso Caixeta sou responsável pela pesquisa. Para qualquer esclarecimento você poderá entrar em contato comigo em minha residência na rua Maria Ferreira Antunes, 128, Barão Geraldo, Campinas-SP. CEP: 13084-180. Ou pelo telefone (16) 91859047 ou (19) 3325-2369, ou pelo e-mail *camilaccaixeta@uol.com.br*.

Este documento será assinado pela pesquisadora e por você em duas vias, sendo que uma ficará em seu poder e outra em poder da pesquisadora.

Campinas, ____ de ____ 2009.

Eu, _____ consinto pelo presente participar do projeto apresentado acima, dentro das condições descritas:

3 encontros gravados em formato MP3, que terão em média a duração de 40 minutos e estarão em poder da pesquisadora Camila Cardoso Caixeta e estarão disponível para eventual consulta;

Não receberei nada por minha participação;

Posso interromper minha participação a qualquer momento sem prejuízo do meu atendimento no serviço;

Será mantido sigilo sobre minha identificação pessoal;

Uma via deste documento ficará em meu poder e outra com a pesquisadora responsável.

_____
Assinatura do familiar

_____
Camila Cardoso Caixeta

ANEXO B
DADOS SÓCIO-DEMOGRÁFICOS

Número da família: _____

Endereço: _____

Telefone: _____

Anos de diagnóstico: _____

Dados relativos ao paciente:

Sexo: _____ Idade: _____ Escolaridade: _____

Estado civil: _____ n^o de filhos _____

Profissão: _____ situação de emprego: _____

Salário _____

Dados relativos a família:

Nome:

Grau de parentesco:

Sexo:

Idade:

Escolaridade:

Profissão

Situação de emprego:

Renda familiar:

ANEXO C
ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA

- 1 Quais são as tarefas realizadas pela família a fim de exercer o cuidado com o diabetes?
- 2 Quais as mudanças necessárias na realização dessas tarefas ao longo do tempo?
- 3 Quais as dificuldades e facilidades para realizar essas mudanças?

Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - Universidade de São Paulo
Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para
o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

Avenida Bandeirantes, 3900 - Campus Universitário - Ribeirão Preto - CEP 14040-902 - São Paulo - Brasil
FAX: (55) - 16 - 3633-3271 / TELEFONE: (55) - 16 - 3602-3382

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA EERP/USP

Of.CEP-EERP/USP – 126/2009

Ribeirão Preto, 16 de junho de 2009

Prezada Senhora,

Comunicamos que o projeto de pesquisa, abaixo especificado, foi analisado e considerado **APROVADO AD REFERENDUM** pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em 15 de junho de 2009.

Protocolo: n° 1048/2009

Projeto: O AJUSTAMENTO FAMILIAR NO PROCESSO DE ADOECIMENTO EM DIABETES TIPO 2.

Pesquisadores: Sueli Aparecida Frari Galera
Camila Cardoso Caixeta

Em atendimento à Resolução 196/96, deverá ser encaminhado ao CEP o relatório final da pesquisa e a publicação de seus resultados, para acompanhamento, bem como comunicada qualquer intercorrência ou a sua interrupção.

Atenciosamente,

Profª Drª Lucila Castanheira Nascimento
Coordenadora do CEP-EERP/USP

Ilma. Sra.

Profª. Drª. Sueli Aparecida Frari Galera

Departamento de Enfermagem Psiquiátrica e Ciências Humanas
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP