UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

ISA RIBEIRO DE OLIVEIRA DANTAS

Narrativa das experiências de famílias de crianças com
diabetes mellitus tipo 1

RIBEIRÃO PRETO
2015

ISA RIBEIRO DE OLIVEIRA DANTAS

Narrativa das experiências de famílias de crianças com diabetes mellitus tipo 1

Tese apresentada ao Programa Interunidades de Doutorado em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo e Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutor em Ciências

Linha de pesquisa: Fundamentos Teóricos e Filosóficos do Cuidar.

Orientadora: Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento

RIBEIRÃO PRETO

2015

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.

Dantas, Isa Ribeiro de Oliveira

Narrativa das experiências de famílias de crianças com diabetes mellitus tipo 1.
Ribeirão Preto, 2015.

152 p. : il. ; 30 cm

Tese de Doutorado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP.

Orientadora: Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento

1. Criança. 2. Família. 3. Diabetes Mellitus Tipo 1. 4. Antropologia. 5. Cultura. 6. Enfermagem pediátrica. 7. Enfermagem familiar.

DANTAS, Isa Ribeiro de Oliveira

Narrativa das experiências de famílias de crianças com diabetes mellitus tipo 1.

Tese apresentada ao Programa Interunidades de
Doutoramento em Enfermagem da Escola de
Enfermagem da Universidade de São Paulo e
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da
Universidade de São Paulo para obtenção do título
de Doutor em Ciências.

Aprovado em / /

Comissão Julgadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

DEDICO essa pesquisa ao meu filho, **Arthur**; ao meu esposo, **Juninho**;
aos meus pais, **Gabriel e Maria**, e às minhas irmãs, **Gabriela e Lis**,
por me fazerem compreender o verdadeiro significado de família.

AGRADECIMENTOS

Manifesto meus sinceros agradecimentos:

A Deus, por ser luz no meu caminho e guiar meus passos, fazendo com que eu seja fonte de auxílio e compreensão na vida das pessoas e famílias que tanto necessitam.

À Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento, pelos ensinamentos, experiências compartilhadas e pela enorme contribuição no trabalho com famílias de crianças com diabetes.

À Profa. Dra. Márcia Maria Fontão Zago, pela disponibilidade em colaborar com o estudo, contribuindo com seu vasto conhecimento na área da antropologia.

Às comissões examinadora e julgadora dessa pesquisa, pelas contribuições e sugestões, visando ao enriquecimento do trabalho.

À minha segunda família, especialmente ao meu sogro, Sebastião, e minhas cunhadas, cunhados e sobrinhos, por me auxiliarem e me incentivarem durante toda a realização desta tese.

Aos amigos do grupo de estudo em antropologia, pelas experiências compartilhadas, que muito contribuíram para o desenvolvimento do estudo.

Aos amigos e alunos do Curso de Enfermagem do UNIPAM, com os quais compartilhei experiências, angústias, alegrias e dificuldades durante todo o percurso de condução da investigação.

À equipe de profissionais do HIPERDIA, por permitirem e facilitarem o meu acesso aos potenciais participantes deste estudo.

Às crianças com diabetes mellitus tipo 1 e suas famílias, por compartilharem conosco as suas experiências.

Por fim, agradeço a todos que, de forma direta ou indireta, contribuíram para a realização desta pesquisa.

RESUMO

DANTAS, I.R.O. **Narrativa das experiências de famílias de crianças com diabetes mellitus tipo 1.** 2015. 152 f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2015.

O diabetes mellitus tipo 1 (DM1) é uma doença crônica que afeta milhares de pessoas, inclusive jovens e crianças. Famílias de crianças com DM1 são influenciadas pelo contexto cultural em que vivem, o qual também influencia as perspectivas dessas famílias sobre as causas da doença, tratamentos e práticas em saúde. O objetivo deste estudo foi interpretar os significados das experiências de famílias de crianças com DM1, a partir do sistema cultural. Para alcançar este objetivo, realizou-se estudo com abordagem metodológica qualitativa, adotando o referencial teórico da Antropologia Médica e a narrativa como método. Após aprovação ética da pesquisa, foram convidadas a participar do estudo doze crianças com DM1, em acompanhamento terapêutico em serviço de saúde localizado no estado de Minas Gerais, e seus familiares, totalizando 43 participantes. A principal técnica de coleta de dados foi a entrevista em profundidade, realizada prioritariamente nos domicílios dos participantes. Na busca pela explicação compreensiva de como as crianças e suas famílias lidam com o DM1, utilizamos os modelos explicativos, por meio dos quais identificamos que a causa, o tratamento e o prognóstico da doença são interpretados e definidos pelas famílias de diferentes maneiras. Como forma de valorização das histórias das crianças com DM1 e suas famílias e de organização dos dados, foram construídas as narrativas individuais de cada família, a partir das entrevistas realizadas com as crianças e seus familiares, e uma síntese narrativa do grupo de famílias. Para a análise dos dados provenientes das narrativas, utilizou-se a análise temática indutiva. Os resultados foram interpretados e apresentados a partir do núcleo temático: “Vigilância das famílias de crianças com DM1: da rigidez à flexibilidade.” A síntese narrativa representativa das experiências do grupo, explica o processo de vigilância familiar consequente às mudanças de hábitos e cuidados diários da criança adoecida. As experiências das famílias são construídas e acumuladas ao longo do processo de cuidado das crianças e a qualidade da vigilância familiar, se mais rígida ou mais flexível, está diretamente relacionada ao tempo de interação das famílias com a doença. Com o passar do tempo, as famílias sentem-se cada vez mais seguras para manejar os cuidados, o que as permite transpor a rigidez das próprias regras de cuidado seguidas para o controle da doença, como uma forma de oportunizar a experiência de ser criança sem DM1. Essa decisão familiar de flexibilizar o cuidado desencadeia emoções ambíguas de satisfação e culpa, e essa última é motivadora para o restabelecimento das ações rígidas de vigilância familiar. O significado dessas experiências foi explicado por meio do conceito antropológico da normalidade, vulnerabilidade e experiência moral. A interpretação das narrativas centradas na experiência de um grupo de famílias de crianças com DM1, a partir do sistema cultural, permitiu-nos explicar compreensivamente como a cultura influencia a saúde e o adoecimento, por meio dos significados. A interpretação dos significados das experiências das famílias constitui-se em conhecimento que pode ser aplicado na prática clínica e em pesquisas futuras.

Descritores: Diabetes mellitus tipo 1; Criança; Família; Antropologia médica; Cultura; Enfermagem pediátrica; Enfermagem familiar.

ABSTRACT

DANTAS, I.R.O. Narrative of the experiences of families of children with type 1 diabetes mellitus. 2015. 152p. Doctoral Dissertation – University of São Paulo at Ribeirão Preto College of Nursing, Ribeirão Preto, 2015.

Type 1 diabetes mellitus (DM1) is a chronic illness that affects thousands of people, including young people and children. Families of children with DM1 are influenced by the cultural context they live in, which also influences these families' perspectives on the causes of the disease, treatments and health practices. The objective in this study was to interpret the meanings of the experiences of families of children with DM1 based on the cultural system. To achieve that objective, a qualitative study was undertaken, adopting the theoretical framework of Medical Anthropology and the narrative method. After receiving Institutional Review Board approval, 12 children with DM1 under therapeutic follow-up at a health service located in the state of Minas Gerais were invited to participate together with their family members, totaling 43 participants. The paramount data collection technique was the in-depth interview, mainly held at the participants' homes. In the attempt to comprehensively explain how the children and their families cope with the DM1, the explanatory models were used, through which we identified that the families interpret and define the cause, treatment and prognosis of the disease in different ways. As a way to value the stories of the children with DM1 and their families and to organize the data, the individual narratives of each family were constructed, based on the interviews held with the children and their relatives, as well as a narrative synthesis of the family group. To analyze the data from the narratives, inductive thematic analysis was used. The results were interpreted and presented based on the core theme: "Surveillance of families of children with DM1: from strictness to flexibility." The narrative synthesis representing the group's experiences explains the family surveillance process as a consequence of the changed habits and daily care for the sick child. The families' experiences are constructed and accumulated throughout the children's care process and the quality of the family surveillance, whether stricter or more flexible, is directly related to the length of the families' interaction with the disease. Over time, the families feel increasingly safe to manage the care, which allows them to overcome the strictness of the care rules followed to control the disease, as a way to permit the experience of being a child without DM1. This family decision to relax the care triggers biased emotions of satisfaction and guilt, and the latter motivates the reestablishment of the strict family surveillance actions. The meaning of these experiences was explained through the anthropological concept of normality, vulnerability and moral experience. The interpretation of the narratives centered on the experience of a group of families of children with DM1, based on the cultural system, allowed us to comprehensively explain how the culture influences the health and disease through the meanings. The interpretation of the meanings of the families' experiences represents knowledge that can be applied in clinical practice and in future research.

Descriptors: Type 1 diabetes mellitus; Child; Family; Medical anthropology; Culture; Pediatric nursing; Family nursing.

RESUMEN

DANTAS, I.R.O. Narrativa de las experiencias de familias de niños con diabetes mellitus tipo 1. 2015. 152h. Tesis (Doctorado) - Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2015.

La diabetes mellitus tipo 1 (DM1) es una enfermedad crónica que afecta a millares de personas, incluso jóvenes y niños. Familias de niños con DM1 son influidas por el contexto cultural en que viven, que también influye las perspectivas de esas familias sobre las causas de la enfermedad, tratamientos y prácticas en salud. La finalidad de este estudio fue interpretar los significados de las experiencias de familias de niños con DM1, a partir del sistema cultural. Para alcanzar este objetivo, fue desarrollado un estudio con aproximación metodológica cualitativa, adoptando el referencial teórico de la Antropología Médica y la narrativa como método. Tras la aprobación ética de la investigación, fueron invitados a participar del estudio doce niños con DM1, bajo seguimiento terapéutico en un servicio de salud ubicado en el estado de Minas Gerais, y sus familiares, totalizando 43 participantes. La principal técnica de recolecta de datos fue la entrevista a hondo, llevada a cabo prioritariamente en los domicilios de los participantes. En la búsqueda por la explicación comprensiva de cómo los niños y sus familias lidian con la DM1, utilizamos los modelos explicativos, mediante los cuales identificamos que la causa, el tratamiento y el pronóstico de la enfermedad son interpretados y definidos por las familias de diferentes maneras. Como forma de valuación de las historias de los niños con DM1 y sus familias y de organización de los datos, fueron construidas las narrativas individuales de cada familia, a partir de las entrevistas llevadas a cabo con los niños y sus familiares, y una síntesis narrativa del grupo de familias. Para analizar los datos provenientes de las narrativas, fue utilizado el análisis temático inductivo. Los resultados fueron interpretados y presentados a partir del núcleo temático: "Vigilancia de las familias de niños con DM1: de la rigidez a la flexibilidad." La síntesis narrativa representativa de las experiencias del grupo explica el proceso de vigilancia familiar consecuente a los cambios de hábitos y cuidados diarios del niño enfermo. Las experiencias de las familias son construidas y acumuladas a lo largo del proceso de cuidado de los niños y la calidad de la vigilancia familiar, si más rígida o más flexible, está directamente relacionada al tiempo de interacción de las familias con la enfermedad. A lo largo del tiempo, las familias se sienten cada vez más seguras para manosear los cuidados, lo que les permite trasponer la rigidez de las propias reglas de cuidado seguidas para el control de la enfermedad, como forma de permitir la experiencia de ser niño sin DM1. Esa decisión familiar de flexibilizar el cuidado desencadena emociones ambiguas de satisfacción y culpa, y esa última es motivadora para o restablecimiento de las acciones rígidas de vigilancia familiar. El significado de esas experiencias fue explicado mediante el concepto antropológico de la normalidad, vulnerabilidad y experiencia moral. La interpretación de las narrativas centradas en la experiencia de un grupo de familias de niños con DM1, a partir del sistema cultural, nos permitió explicar de manera comprensiva como la cultura influye en la salud y el adolecer, mediante los significados. La interpretación de los significados de las experiencias de las familias representa conocimiento que puede ser aplicado en la práctica clínica y en investigaciones futuras.

Descriptores: Diabetes mellitus tipo 1; Niño; Familia; Antropología médica; Cultura; Enfermería pediátrica; Enfermería de la familia.

LISTA DE QUADRO

QUADRO 1 –	Composição das famílias participantes da pesquisa, de acordo com seus componentes, idade, escolaridade, religião e profissão/ocupação. Patos de Minas, 2015.....	60
-------------------	--	----

LISTA DE SIGLAS

ADA	<i>American Diabetes Association</i>
CNS	Conselho Nacional de Saúde
DATASUS	Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde
DM1	Diabetes mellitus tipo 1
DM2	Diabetes mellitus tipo 2
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
EERP/USP	Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/ Universidade de São Paulo
ESF	Estratégia Saúde da Família
HIPERDIA	Centro de Atenção Secundária em Hipertensão Arterial e Diabetes Mellitus
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IDF	Federação Internacional de Diabetes
IMC	Índice de Massa Corporal
MEs	Modelos Explicativos
SAE	Serviço de Atendimento Especializado
SBD	Sociedade Brasileira de Diabetes
SES-MG	Secretaria de Estado da Saúde de Minas Gerais
SISREG	Sistema Nacional de Regulação
SUS	Sistema Único de Saúde

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	16
1.1 Crianças com diabetes mellitus tipo 1 e suas famílias	20
1.2 Epidemiologia do diabetes mellitus tipo 1	25
1.3 Perspectivas antropológicas relacionadas às experiências de famílias de crianças com diabetes mellitus tipo 1	30
2 Objetivos	34
2.1 Objetivo geral	35
2.2 Objetivos específicos	35
3 REFERENCIAL TEÓRICO E METODOLÓGICO	36
4 OPERACIONALIZAÇÃO DO ESTUDO	47
4.1 Considerações Éticas	48
4.2 Local de Estudo	49
4.3 Participantes da pesquisa	50
4.4 Procedimentos para a coleta de dados	52
4.5 Análise dos dados	55
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO	57
5.1 Apresentação das famílias.....	58
5.2 Modelos Explicativos	81
5.3 Núcleo temático	97
5.3.1 “Vigilância das famílias de crianças com DM1: da rigidez à flexibilidade” ..	97
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	118
REFERÊNCIAS.....	123
ANEXOS	133
APÊNDICES	136

APRESENTAÇÃO

Desde a minha formação na graduação, interagir com crianças e, especialmente com famílias, foi um assunto que sempre despertou meu interesse. Os estágios realizados em unidades básicas de saúde, o contato com a população através da Estratégia Saúde da Família (ESF) e o atendimento às famílias e comunidade de uma forma geral, só aumentou o meu empenho e iniciativa em me aprimorar e aperfeiçoar nesta área. As crescentes oportunidades para ampliar esse contato e interação, tanto na teoria quanto na prática, fez com que, cada vez mais, eu buscasse explorar e ampliar o conhecimento e as informações sobre esse assunto.

Ao final do ano de 2001, com o término da minha graduação, tive a oportunidade de atuar como enfermeira em uma equipe de saúde da família. Os dois anos atuando nessa área foram de extrema importância, pois enfrentei desafios relacionados tanto ao atendimento das famílias quanto à coordenação e supervisão da equipe sob minha responsabilidade. Por outro lado, tais desafios fizeram com que eu adquirisse mais experiência e confiança nos atendimentos e procedimentos realizados. A equipe de saúde da família com a qual trabalhei nesse período possuía aproximadamente 1200 famílias residentes na periferia da cidade. Cada uma das famílias apresentava características peculiares e a forma de específica de abordagem e atendimento também deveriam ser direcionados à essas particularidades. Nesse mesmo período, cursei uma pós-graduação em saúde da família, que muito contribuiu para o aprimoramento do conhecimento e sustentou ainda mais o ideal de continuar trabalhando com foco na saúde das famílias de uma forma geral.

No ano de 2004, como forma de complementação e aquisição de mais conhecimento na área, tive a oportunidade de ingressar na residência multiprofissional em Saúde da Família. Durante o período de dois anos, pude compartilhar experiências e informações com profissionais enfermeiros e médicos, os quais apresentavam o mesmo interesse em trabalhar com este seguimento. A realização de atendimentos e procedimentos com a presença de preceptores foi muito importante, pois através desse método de supervisão e ensino, eu tive a oportunidade de discutir entre pares e associar a teoria à prática.

Com o término da residência, em 2006, realizei processo seletivo para o preenchimento de uma vaga para docente em uma instituição de ensino superior no interior de Minas Gerais, tendo sido aprovada. A vaga era para o curso de

Enfermagem e o profissional em questão seria o responsável pelo estágio supervisionado em saúde coletiva. Mais uma vez, o contato com as famílias estava presente, pois o local onde eram realizados os estágios consistia em unidades de saúde da família do município.

No mesmo ano de ingresso como docente na instituição de ensino superior, fui aprovada para o mestrado em Promoção à Saúde, quando tive a oportunidade de trabalhar com a promoção de saúde nas famílias de crianças com diabetes mellitus tipo 1 (DM1). Na dissertação de mestrado, por meio do estudo de caso com quatro famílias e análise qualitativa dos dados, desenvolvi a pesquisa com o objetivo de analisar as vivências e demandas de cuidado manifestadas pelas famílias de crianças com DM1, identificando novos elementos para subsidiar o cuidado, tendo como foco a família. Esses novos elementos do cuidado estavam relacionados aos apoios e redes sociais presentes no cotidiano dessas famílias e na forma pela qual as famílias se estruturavam relacionando o cuidado à criança (DANTAS; NASCIFI-JÚNIOR; NASCIMENTO; ROCHA, 2010)

O ingresso no doutorado permitiu dar prosseguimento aos meus estudos e ao investimento na minha formação enquanto pesquisadora e formadora de recursos humanos, a partir do desenvolvimento de pesquisa com famílias, particularmente, daquelas que possuem uma criança com DM1, e das contribuições do referencial da antropologia médica, derivada da antropologia interpretativa, e do método da narrativa.

1 INTRODUÇÃO

O aparecimento da doença crônica provoca várias transformações na vida familiar, sendo que um dos fatores presentes na experiência é que a doença pode modificar definitivamente a vida da família. A ansiedade, o medo e a insegurança, decorrentes dos estágios iniciais após um diagnóstico são elementos presentes na experiência, sobretudo quando o prognóstico é incerto, quando não há um tempo definido de duração da doença ou não há cura (NAKAMURA; MARTIN; SANTOS, 2009).

Doença crônica é considerada mais do que a somatória dos vários eventos específicos que ocorrem em determinada doença; é uma relação recíproca entre a forma de vida da pessoa e o fator crônico da doença. A trajetória da doença crônica influencia de maneira tão íntima no desenvolvimento de uma vida, que a doença torna-se inseparável da história de vida da pessoa (KLEINMAN, 1988).

O diabetes mellitus tipo 1 (DM1), que constitui parte do objeto de estudo desta tese, refere-se à uma condição crônica, que exige das crianças e de suas famílias grande responsabilidade e disciplina para lidar com as demandas de cuidado advindas do adoecimento. O cuidado aplicado ao DM1 envolve a adoção de um tratamento eficaz para reduzir as possíveis complicações a curto e longo prazo. O tratamento deve ser realizado no contexto da vida cotidiana pelas crianças e suas famílias (MARSHALL et al., 2009).

O processo de adoecer se constitui em um processo social, o qual envolve outras pessoas, além do próprio paciente. A cooperação e aceitação da doença são necessárias para que o paciente incorpore os direitos e os benefícios do papel de doente, ou seja, do papel socialmente aceito de uma pessoa doente, sendo assim, os grupos sentem-se na obrigação de cuidar de seus membros enquanto estão doentes (HELMAN, 2009). O cuidado com essas pessoas costuma ocorrer, em muitas situações, dentro da família, na qual os sinais, sintomas e diagnóstico do paciente são discutidos e avaliados e onde decisões são tomadas, inclusive sobre como a doença deve ser tratada (HELMAN, 2009).

A incorporação da doença crônica no cotidiano, especificamente no caso de crianças com DM1, pode ser facilitada e fortalecida na presença do apoio familiar constante. É imprescindível compreender como as interações dos familiares influenciam nesse processo de lidar com a doença. A atenção para o papel dos pais, o reconhecimento do impacto da doença na vida dos pais e a observação das repercussões da cultura no dia a dia dessas famílias devem ser valorizados e

reconhecidos. Os pais necessitam de apoio para lidar e superar a angústia e desafios próprios da doença para manter um bom envolvimento nos cuidados com a criança (JASER, 2011). As crianças com doença crônica possuem compreensão própria da doença, da causa e de como ela deve ser tratada. Assim, como os adultos, elas buscam informações sobre, por quê e como isso lhes aconteceu e por quê naquele momento específico (HELMAN, 2009).

A doença e a forma como ela é apresentada são fortemente influenciadas por fatores socioculturais. Cada cultura tem sua própria forma e linguagem de demonstrar e enfrentar o sofrimento, que preenche a lacuna entre as experiências de redução do bem-estar e o reconhecimento social dessas experiências. Os fatores culturais determinam quais sinais ou sintomas são percebidos como anormais; eles também ajudam a determinar as alterações emocionais e físicas em um padrão que é reconhecível tanto para o doente quanto para as pessoas que fazem parte do seu convívio (HELMAN, 2009).

A família encontra-se inserida num contexto cultural, político e econômico da sociedade e, portanto, o cuidado familiar também é influenciado por todos esses fatores. Assim, para compreender o cuidado familiar, é necessário adentrar neste cenário complexo que envolve o contexto familiar e o significado de cuidado (NAKAMURA; MARTIN; SANTOS, 2009).

As famílias de crianças com doenças crônicas precisam estar inseridas no processo de cuidar da criança, necessitando conhecer a patologia, suas manifestações, implicações e complicações de acordo com o contexto cultural onde vivem. Devem ainda, possuir a sua habilidade de cuidar estimulada, com objetivo de prestar a melhor assistência à criança. O tratamento de doenças crônicas geralmente é prolongado, complexo e exige cuidados constantes e diários em relação à terapêutica e em relação aos determinantes que possam agravar o estado de saúde da criança. A família, portanto, poderá desenvolver um cuidado cotidiano de qualidade e com autonomia, prevenindo recidivas e agravos à saúde da criança com doença crônica (ARAÚJO et al., 2009).

A realização do cuidado necessita de adaptações da família, organizando uma nova forma de cuidar da criança com condição crônica. É importante reconhecer as famílias como sujeitos do processo de cuidar e estimular práticas voltadas para o cuidado, promovendo maior autonomia e visibilidade a esse grupo

de pessoas com objetivo de contribuir para a continuidade do cuidado da criança doente (NISHIMOTO; DUARTE, 2014).

A participação e a responsabilização da família no cuidado, somente serão viabilizadas quando ela se sentir capacitada e segura para cuidar da criança com doença crônica, e nisso consiste a responsabilização dos profissionais de saúde. Portanto, os profissionais de saúde necessitam estar confiantes e comprometidos com o processo de cuidar, auxiliando e acompanhando essas famílias nas suas dificuldades, fornecendo informações necessárias e específicas, que possam potencializar e estimular ao máximo a família a cuidar do filho com doença crônica (ARAÚJO et al., 2009).

Cuidar de uma criança em condição crônica e de sua família vai além dos fatores biológicos, pois a experiência do adoecimento associa significados às vivências presentes e passadas, e a perspectiva de vida revela valores e crenças compartilhados socialmente e na vida em família (MATTOS; MARUYAMA, 2009).

O estudo em questão buscou interpretar as experiências das famílias de crianças com DM1, reconhecendo como a criança, a família e seus membros encaram a doença e como se relacionam com o ambiente, a partir do sistema cultural onde vivem. Propõe-se com esta pesquisa, responder às seguintes perguntas: “Quais os sentidos atribuídos pelas famílias ao diagnóstico de diabetes da criança?”, “Quais são as ações das famílias para manejar a doença e para lidar com a criança doente?”, “Por que agem dessa forma?” e “Como a família imagina que possa ser o futuro da criança que tem diabetes?”

Com isso, será possível compreender a forma pela qual a cultura influencia a saúde, possibilitando apreender a integração entre a cultura e doença, estabelecendo novas perspectivas de conhecimento que poderão ser utilizadas para o cuidado dessas crianças e suas famílias, bem como para motivar o desenvolvimento de pesquisas futuras.

Para analisar e interpretar as experiências de um grupo de famílias de crianças com DM1 a partir do sistema cultural, a antropologia médica, derivada da antropologia interpretativa, foi o referencial teórico adotado neste estudo. A antropologia médica busca compreender a forma como os indivíduos, em diferentes contextos culturais e sociais, explicam as causas dos problemas de saúde, os tipos de tratamento e a quem recorrem quando adoecem.

1.1 Crianças com diabetes mellitus tipo 1 e suas famílias

A doença crônica é caracterizada como um estado patológico permanente, que produz alterações físicas, psicológicas e requer um processo longo de reabilitação, observação, controle e cuidados (LEYRO; ZVOLENSKY; BERNSTEIN, 2010). Os mesmos autores complementam, ainda, que ela causa medo e ansiedade na vida de muitas pessoas, inclusive nas de suas famílias. O impacto perante o diagnóstico de uma doença crônica afeta a família em geral, o que gera momentos difíceis, causando até mesmo uma desestruturação. A criança requer cuidados rotineiros, tendo que aprender a lidar com sintomas, para assim reorganizar suas vidas (SOUZA et al., 2011).

Na experiência com o diabetes, a criança passa por diversas etapas. O momento do diagnóstico consiste numa das fases mais marcantes. Nesse período, a doença parece mudar toda a sua vida e a criança, muitas vezes, faz a pergunta: “por quê comigo?” Ela procura atribuir a etiologia da doença às pessoas ou aos acontecimentos, na tentativa de buscar uma justificativa para o fato. Medo, desespero, insegurança e até revolta são sentimentos que ela relata com muita nitidez (MOREIRA; DUPAS, 2006).

Desde o momento do diagnóstico e o início da convivência com a patologia, o abalo emocional vivido pela criança pode ser agravado pelo fato de desconhecer o que significa ter diabetes e quais as implicações que isso terá no seu cotidiano (MOREIRA; DUPAS, 2006). A criança com DM1 vivencia inúmeros obstáculos que interferem no processo de desenvolvimento, sendo necessária mudanças de hábitos nutricionais e atividade física para então efetivação do tratamento, nem sempre aceitas de imediato e de forma eficaz (NOVATO; GROSSI, 2011).

A criança com essa patologia necessita de responsabilidade e compromisso por toda a vida, já que o diabetes não tem cura, devendo ter cuidados regulares para o manejo da doença. O estado nutricional é fundamental para se obter um bom resultado no tratamento, contribuindo então para o controle glicêmico (TELES; FORNÉS, 2011).

Sparapani, Jacob e Nascimento (2015) desenvolveram um estudo com objetivo de compreender “o que é ser” uma criança com DM1 e buscaram explorar os fatores que interferem no manejo da doença. O estudo foi realizado com crianças entre 7 e 12 anos e foram utilizados fantoches para a realização das entrevistas.

Buscou-se avaliar no estudo, sentimentos e experiências diárias no manejo do DM1. Os resultados indicaram que as crianças expressaram sentimentos e emoções que interferiram na capacidade de controle do DM1, tais como: desejos conflitantes, insegurança, medo, dor, problemas relacionados ao conhecimento da doença, preocupações com os efeitos do DM1 a longo prazo, preconceito, rejeição e vergonha. O estudo em questão sugere que os profissionais de saúde no momento do diagnóstico e no acompanhamento das consultas clínicas, abordem não só os aspectos relacionados ao monitoramento do DM1, mas também abordem as emoções desencadeadas pela doença e discutam estratégias que promovam a melhor forma da criança lidar com a doença (SPARAPANI; JACOB; NASCIMENTO, 2015).

Viver com diabetes significa ajustar-se a uma complexa reciprocidade entre as relações familiares, emoções, hábitos e controle da glicemia. Podem ocorrer mudanças às vezes consideradas drásticas, tanto no estilo de vida pessoal quanto no âmbito familiar. É imprescindível o envolvimento dos profissionais, das pessoas com diabetes e de familiares no cuidado. Uma estratégia utilizada é o incentivo à participação em grupos de pessoas com esse diagnóstico, envolvendo os familiares, o que poderá contribuir para a adesão aos cuidados, visando à prevenção de complicações agudas e crônicas (ROSSI, 2005).

Um estudo realizado na Suécia teve como objetivo compreender como ocorre o processo de educação dos pais e da criança pela equipe de saúde, desde a admissão até a alta, entre famílias com uma criança recém-diagnosticada com DM1. Tratou-se de uma pesquisa qualitativa, na qual foram realizadas quatro entrevistas com grupos focais com uma amostra de diferentes hospitais pediátricos na parte ocidental sul da Suécia. Os resultados deste estudo mostraram que o programa de educação em diabetes utiliza as diretrizes de prática clínica recomendados internacionalmente, com suas metas e objetivos específicos. Alcançar a vontade das famílias para ajudar no autocuidado da criança foi o objetivo do processo de educação dos pais. Para conseguir isso, os profissionais de saúde deram início ao processo de educar as famílias usando um programa destinado a dar-lhes o conhecimento e as habilidades de que necessitavam para controlar o diabetes de sua criança no domicílio (JONSSON; HALLSTRÖM; LUNDQVIST, 2010).

Para o tratamento do DM1, é necessário que o paciente incorpore no seu cotidiano: dieta, atividade física, automonitorização da glicose sanguínea e uso de

medicamentos. Desta forma, é importante o envolvimento da família nesse processo, incentivando o paciente a aderir aos cuidados necessários. Em crianças com DM1, os pais têm grande responsabilidade no gerenciamento da doença do seu filho, como por exemplo, das habilidades para monitoramento glicêmico e administração de insulina. Comportamento de oposição da criança com diabetes, como a recusa por certos alimentos, pode interferir num controle adequado da glicemia. Além disso, os níveis elevados de glicemia estão relacionados com problemas de comportamento. Assim, os pais podem precisar negociar com o seu filho sobre o gerenciamento do diabetes para evitar este efeito negativo direto (NIEUWESTEEGE et al., 2011).

Um estudo realizado por Tsiouli et al. (2013) teve como objetivo investigar a forma como o estresse familiar influencia no controle glicêmico em crianças com DM1. Foram avaliados estudos relevantes publicados desde 1990 nas bases de dados PubMed e Scopus. A revisão final incluiu seis estudos de coorte, três estudos transversais e uma pesquisa de abordagem qualitativa, na qual o estresse familiar foi avaliado por meio de instrumentos específicos de medida de conflitos relacionados com o diabetes e o controle glicêmico foi avaliado pela dosagem da hemoglobina glicosilada. Na maioria dos estudos o estresse familiar foi negativamente correlacionado com o controle glicêmico das crianças com diabetes. Portanto, intervenções psicológicas terapêuticas e programas educacionais podem ajudar a aliviar o estresse relacionado ao diabetes na família e, provavelmente, melhorar o controle glicêmico (TSIOULI et al., 2013).

Em relação à adaptação da criança com DM1, um bom resultado depende principalmente do apoio familiar, pois a criança sente-se limitada pela doença em si e pelas restrições por ela impostas. É preciso ajudar as crianças com diabetes a viver bem e se integrar na família, na escola e na sociedade. O apoio familiar é fundamental para direcionar ações adequadas para a saúde, fazendo com que a criança passe a conviver melhor com a doença, tendo uma vida ativa e saudável (BRITO; SADALA, 2009).

A família junto com a criança deve ser orientada e obter informações necessárias para então exercer o cuidado efetivo. Esse vínculo familiar reforça resultados satisfatórios para a saúde da criança. É necessária assistência por parte dos serviços de saúde, e profissionais capacitados, abrangendo e buscando soluções para buscar enfrentar dificuldades cotidianas (FRAGOSO et al., 2010).

No atendimento a indivíduos com DM1, principalmente crianças e adolescentes, os profissionais envolvidos devem estar cientes da importância do envolvimento dos seus cuidadores no contexto do tratamento. Esta supervisão é fundamental, especialmente na primeira infância, e o acompanhamento constante contribui para que, gradativamente, os pacientes tornem-se capazes de realizar o manejo da doença (LOTTENBERG, 2008).

Um estudo realizado na Arábia Saudita teve como objetivo avaliar o conhecimento das mães, relacionado ao nível socioeconômico, sobre os diferentes aspectos do diabetes e do controle glicêmico em crianças com DM1 (AL-ODAYANI et al., 2013). Foi aplicado um questionário, incluindo dados demográficos, escolaridade e nível socioeconômico, às mães de crianças com DM1. O questionário foi elaborado e validado com base na escala de conhecimento de diabetes Michigan e também em função dos hábitos alimentares da Arábia Saudita. O controle glicêmico foi avaliado pela hemoglobina glicosilada. Pôde-se observar no estudo que, as mães com maior conhecimento sobre diabetes e com melhor educação apresentavam um melhor controle glicêmico de seus filhos, independentemente do nível socioeconômico. Verificou-se que, para melhorar o controle glicêmico e para reduzir as complicações agudas e crônicas do diabetes em crianças, é necessário o conhecimento e a educação da mãe (AL-ODAYANI et al., 2013).

O enfermeiro tem um papel muito importante no cuidado com o paciente com diabetes, pois é através do profissional de saúde que o paciente receberá orientações necessárias para aprender a conviver com a doença. O enfermeiro está mais em contato com a família, podendo acompanhá-la, identificando as dúvidas e propondo intervenções que vão auxiliar o paciente a lidar com a patologia (BRASIL, 2006). Algumas dificuldades são encontradas pela família, pelos pacientes com diabetes, por educadores, ou seja, por todos que convivem com criança com DM1, tendo em vista os cuidados regulares e constantes exigidos para o controle do diabetes mellitus e em decorrência das necessidades que podem surgir (BRAGA; BONFIM; SABBAG FILHO, 2012). O apoio da família e dos amigos é primordial para a sensibilização das mudanças necessárias ao sucesso do tratamento de um paciente com diabetes, uma vez que a mudança nos hábitos de vida é de fundamental importância para o paciente com diabetes, e tende a influenciar aqueles que estão ao seu redor (COSTA et al., 2011).

A importância de se adotar hábitos e comportamentos necessários para a efetivação do tratamento intensivo nem sempre são incorporados pela família com facilidade. Para além do apoio, educação e treino de habilidades técnicas para viabilizar todos os cuidados a serem tomados no cotidiano e para uma melhor aceitação do tratamento da doença, as famílias devem ser sensibilizadas por ações mais humanizadas em relação à doença, pois as dificuldades que certamente terão que lidar abalam a vida social, familiar e escolar da criança. (NOVATO; GROSSI, 2011).

Um estudo realizado com pais e crianças com DM1 acompanhados pelo Grupo do Ambulatório de Pediatria da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto teve como objetivo identificar as dificuldades da criança no convívio diário com familiares e com a sociedade, enfocando aspectos relativos a alimentação e ao tratamento (GOES; VIEIRA; LIBERATORE JÚNIOR, 2007). Dentre os resultados obtidos, percebeu-se que as dificuldades citadas foram: o custo de alimentos especiais; o medo do desconhecido; ter que aprender sobre a doença rapidamente e ter vergonha de ter diabetes. A mãe foi o parente mais próximo citado no trabalho, como sendo a pessoa que auxiliava a criança no tratamento em 69% dos casos. O estudo reforça a importância de campanhas para orientar os pais sobre o controle da doença, os fatores associados ao desenvolvimento da doença e a necessidade de identificar os sintomas de hiperglicemia e a terapêutica alimentar, a fim de minimizar riscos futuros (GOES; VIEIRA; LIBERATORE JÚNIOR, 2007).

É necessário que a família possua flexibilidade em sua estrutura para se adaptar a novas situações e às mudanças, sem que seus membros percam sua identidade e referência dentro do sistema. Do contrário, as relações e os papéis podem se tornar confusos, levando a família a um funcionamento desestruturado (MARTINI et al., 2007).

Um estudo realizado por Brito; Sadala (2009), no interior de São Paulo, teve como objetivo investigar a experiência de cuidar de crianças e adolescentes com DM1 na visão de seus familiares. A partir de uma abordagem fenomenológica, o estudo foi desenvolvido com nove mães e um pai de crianças com DM1. Os resultados da pesquisa foram organizados em três temas: o universo da doença, relações pessoais e reflexões sobre a experiência. Os pais falaram sobre as dificuldades e as estratégias que utilizam para manter a união da família e oferecer apoio às crianças. Os pais acreditam na importância de aceitar e enfrentar os

desafios e estimular e incentivar os filhos, a fim de garantir a segurança e qualidade de vida dessas crianças. Os resultados da pesquisa mostram a necessidade de apoio profissional, bem como a criação de um espaço para a discussão de assuntos de interesse, tanto para as crianças quanto para suas famílias.

Para que os profissionais de saúde sejam capazes de informar, cuidar e encaminhar as crianças e suas famílias aos tipos de cuidados necessários é importante ter uma visão sobre as interações familiares. Além disso, como ações e comportamentos familiares relacionados ao diabetes são estabelecidos nos primeiros anos após o diagnóstico, as intervenções por parte dos profissionais devem ser iniciadas o mais breve possível. O ideal é que as intervenções aumentem os pontos fortes e diminuam as fraquezas na interação das famílias com crianças com DM1, de preferência no início da infância (NIEUWESTEEGE et al., 2011).

Para Heleno et al. (2009), em geral, as crianças consideram o apoio da família como um fator de proteção. Há oscilação e sentimentos de ambivalência entre sentirem-se amparados pelo cuidado dos pais e sentirem-se oprimidos e controlados o tempo todo. Além disso, os jovens sentem-se apoiados pelos amigos mais próximos, considerando-os pessoas de confiança e com quem podem falar sobre sua doença.

1.2 Epidemiologia do diabetes mellitus tipo 1

O DM1 é considerado uma doença tão antiga quanto a própria humanidade. A diurese frequente e abundante, sede incontrolável e emagrecimento acentuado são mencionados como as principais manifestações clínicas do diabetes. O termo diabetes significa "passar através", devido à excessiva diurese ser parecida à drenagem de água por meio de um sifão (PIRES; CHACRA, 2008).

O DM1 é uma doença do metabolismo da glicose causada pela falta ou má absorção de insulina, hormônio produzido pelo pâncreas, levando à complicações vasculares e neuropáticas (ALMINO; QUEIROZ; JORGE, 2009). A hiperglicemia crônica do diabetes mellitus está associada a danos em órgãos alvo, disfunção e falência, incluindo a retina, rim, sistema nervoso, coração e vasos sanguíneos (ALAM et al., 2014).

Dentre os vários tipos de diabetes, destacam-se: DM1, diabetes mellitus tipo 2 (DM2) e diabetes gestacional. O DM1 é caracterizado como uma doença autoimune,

que indica destruição progressiva das células beta, sendo mais frequente na infância e adolescência. No DM2 as células são resistentes à ação da insulina, podendo ocorrer deficiência relativa de sua secreção e normalmente acomete pessoas após os 40 anos de idade. O diabetes gestacional ocorre durante a gestação e é provocado, dentre algumas causas, pelo aumento excessivo do peso da mãe (MARASCHIN et al., 2010).

Fisiologicamente, no DM1 a produção de insulina do pâncreas é insuficiente ou não há produção devido às suas células sofrerem destruição autoimune, ou seja, destruição das células beta das ilhotas de Langerhans. As pessoas acometidas por essa doença necessitam de aplicação diária de insulina para manter os níveis normais de glicose no sangue. Embora possa ocorrer em qualquer idade, é mais frequente em crianças e adolescentes (DIB, 2008).

No Brasil, a ocorrência média de diabetes na população adulta (acima de 18 anos) foi de 5,2%, o que representa 6.399.187 de pessoas que confirmaram ter a doença. Segundo a Sociedade Brasileira de Diabetes (SBD), com base no censo do IBGE 2010, há estimativas de 12.054.827 de pessoas com diabetes no Brasil. A nível mundial, o diabetes já afeta cerca de 246 milhões de pessoas e, até 2025, a previsão é de que esse número chegue a 380 milhões (BRASIL, 2007; SBD, 2012). A Federação Internacional de Diabetes (IDF) estimou uma prevalência global de diabetes mellitus de aproximadamente 366 milhões de pessoas em 2011 e previu um aumento para 552 milhões em 2030 (ALAM et al., 2014).

No Brasil, existem poucos estudos sobre o perfil de crianças e adolescentes com diabetes. Estima-se que o DM1 apresenta uma incidência aproximada de 0,5 caso novo/100.000 habitantes/ano, com uma elevação de incidência na adolescência, porém com um forte aumento de incidência também em crianças menores de cinco anos (SBD, 2014).

A incidência geográfica de DM1 é muito variável em todo o mundo. Ambos os fatores genéticos e ambientais têm sido implicados, embora fatores ambientais ainda sejam especulativos (EL ZINY et al., 2014). Foi realizada uma revisão sistemática em artigos que relatavam a prevalência específica de diabetes em países que apresentavam características semelhantes em relação à geografia, etnia e desenvolvimento econômico (GUARIGUATA et al., 2014). Foram geradas estimativas de prevalência específicas para adultos entre 20 a 79 anos, com estimativas populacionais de 2013 a 2035. Como resultado, foram representados

130 países, sendo que em 2013, 382 milhões de pessoas tinham diabetes e este número deverá se elevar para 592 milhões até 2035. A maioria das pessoas com diabetes vive em países de baixa e média renda e estes irão experimentar o maior aumento de casos de diabetes nos próximos 22 anos. As novas estimativas de diabetes confirmam a grande carga dessa doença, especialmente nos países em desenvolvimento (GUARIGUATA et al., 2014).

Um estudo realizado em Delta do Nilo, no Egito, teve como objetivo definir a incidência, prevalência e características demográficas de DM1 em crianças e adolescentes (0-18 anos) que vivem nessa região, uma das áreas mais densamente povoadas no Egito (EL-ZINY et al., 2014). O estudo incluiu todos os pacientes com DM1, com idade entre 0-18 anos, que viviam na região do Delta do Nilo e que foram diagnosticados com diabetes no período de janeiro de 1994 à dezembro de 2011. A coleta de dados foi realizada através de análise de prontuários dos pacientes. Concluiu-se que houve um aumento da incidência e prevalência do DM1 neste período, sendo caracterizado principalmente por crianças e adolescentes do sexo feminino e originários de zonas rurais da região (EL-ZINY et al., 2014).

Nos Estados Unidos da América foi realizado um estudo com o objetivo de avaliar as tendências na prevalência do DM1 e DM2 em toda raça e etnia do país, no período de 2001 a 2009 (DABELEA et al., 2014). Como resultado, pôde-se perceber que o DM1 aumentou nesse período em todos os sexos, idades e raças, exceto para aqueles com a menor prevalência (idade 0-4 anos e os índios americanos). No mesmo período de 2001 a 2009, observou-se um aumento significativo do DM2 em ambos os sexos, todas as faixas etárias e na juventude de brancos, hispânicos e negros, sem mudanças significativas para asiáticos, Ilhas do Pacífico e índios americanos (DABELEA et al., 2014).

O tratamento do diabetes mellitus é determinado pela etiopatogenia e é mais comumente subdividido em DM1 e DM2. Há uma maior propensão para a hiperglicemia em indivíduos com predisposição genética, coexistindo com terapia concomitante de drogas, como corticoides. O rastreio para o diabetes mellitus pode estar na forma de um teste de tolerância à glicose ou através de testes de hemoglobina glicosilada, tal como foi recentemente recomendado pela American Diabetes Association (ADA) (ALAM et al., 2014).

O tratamento deve ser realizado por uma equipe multidisciplinar, cujos profissionais vão orientar sobre o controle da dieta, a atividade física, o uso de

insulina, o treinamento para a monitorização da glicemia, entre outras orientações que são fornecidas desde a primeira consulta para acompanhar o crescimento e desenvolvimento da criança (SAAD; MACIEL; MENDONÇA, 2007).

A atividade física é muito importante no tratamento da criança com DM1, pois ela auxilia tanto no aspecto emocional quanto propicia bem-estar físico e melhora do equilíbrio metabólico. Durante a atividade física, um paciente adequadamente insulinizado reduz seus níveis glicêmicos graças à facilitação da entrada de glicose na célula muscular, e ainda é comprovada a melhora significativa do perfil lipídico, da pressão arterial e da composição corporal, que são fatores de risco tradicionais para o desenvolvimento de doenças cardiovasculares (MICULIS et al., 2010).

A terapia nutricional é imprescindível no tratamento da criança com DM1, pois, por meio dela, é possível prevenir ou retardar o surgimento e desenvolvimento das complicações crônicas que são desencadeadas pelo diabetes. É importante instituir uma alimentação equilibrada, ingerindo grande quantidade de fibras que retardam a absorção de glicose. O paciente terá que ser treinado sobre a quantidade exata de carboidratos que ele poderá consumir em cada refeição. Por fim, ele terá um plano alimentar a ser seguido (LOTTENBERG, 2008).

A insulina deve ser iniciada assim que for feito o diagnóstico de DM1. Devem ser levadas em conta as características da insulina, idade, horário da escola, atividade física, tipo de alimentação, para uma melhor escolha do esquema terapêutico. O objetivo da insulina é controlar os níveis de glicemia durante os vários períodos do dia, para que não ocorra crise de hipoglicemia (SBD, 2012).

Manter o controle glicêmico dentro das metas é um desafio no tratamento do diabetes. Para as crianças com diabetes, a qualidade de vida inclui aproveitar as refeições, sentir-se seguro na escola e perceber relações positivas de apoio com os pais, irmãos e amigos (HIROSE; BEVERLY; WEINGER, 2012). Recentes avanços em medicamentos e tecnologias melhoraram o controle glicêmico em crianças com diabetes. Duas tecnologias amplamente utilizadas são a bomba de insulina e o sistema de monitorização contínua da glicose. Essas tecnologias oferecem aos pacientes maior flexibilidade em sua vida diária e informações sobre as alterações de glicose. Vários estudos relatam melhorias no controle glicêmico em crianças com DM1, usando a bomba de insulina (HIROSE; BEVERLY; WEINGER, 2012).

A terapia com bomba de insulina na forma de infusão contínua de insulina subcutânea foi introduzida na década de 1970 e acabou por garantir um melhor

controle metabólico do diabetes em comparação com abordagens de terapia de insulina tradicionais (TOŁWIŃSKA; GŁOWIŃSKA-OLSZEWSKA; BOSSOWSKI, 2013). É considerado atualmente o melhor método de administração da insulina, uma vez que imita a atividade do pâncreas, da melhor forma possível, garante uma dosagem precisa e, ao mesmo tempo, oferece um elevado nível de conforto e facilidade. Os pacientes que experimentam as vantagens são, sobretudo, crianças e adolescentes com DM1 (TOŁWIŃSKA; GŁOWIŃSKA-OLSZEWSKA; BOSSOWSKI, 2013).

A bomba de infusão de insulina é muito indicada para crianças com diabetes, pois nessa faixa etária uma das grandes dificuldades do tratamento é seguir uma dieta controlada em horários, quantidades e qualidade das refeições, além das variações da atividade física que ocorrem diariamente. Esses fatores podem levar a grandes oscilações glicêmicas ao longo do dia. O uso do sistema de infusão de insulina permite diminuir as restrições dietéticas e melhorar o controle glicêmico nessa população, diminuindo o risco de hipoglicemia e melhorando a sua qualidade de vida, tornando-se uma opção terapêutica importante para esse grupo de pacientes (MINICUCCI, 2008).

Um estudo realizado por Petkova et al. (2013) teve como objetivo avaliar o custo da utilização da bomba de infusão contínua de insulina subcutânea para tratar crianças com DM1, considerando mudanças no índice de massa corporal (IMC) e da hemoglobina glicosilada. Participaram do estudo um total de 34 crianças com DM1, as quais foram divididas em 2 grupos: as que utilizavam bombas de infusão contínua e as que adotavam a terapia tradicional para aplicação de insulina. Como resultado, pôde-se perceber que o uso da bomba de infusão contínua de insulina proporcionou diminuição no nível de hemoglobina glicosilada e melhora no controle glicêmico, mas a sua influência sobre o IMC em crianças em crescimento permaneceu incerta. A infusão subcutânea contínua de insulina mostrou ser mais rentável para o sistema de saúde local (PETKOVA et al., 2013).

Tanto a bomba de infusão de insulina quanto a terapêutica de múltiplas doses de insulina são meios efetivos de implementar o manejo intensivo do DM1, com o objetivo de chegar a níveis glicêmicos quase normais e obter um estilo de vida mais flexível. A terapia com bomba de infusão de insulina é tão segura quanto a terapêutica de múltiplas doses e tem vantagens sobre ela, sobretudo em pacientes com hipoglicemias frequentes, em crianças e em pacientes com DM1 e com um

estilo de vida sem controle. A terapia com bomba de infusão de insulina possibilita maior probabilidade de se alcançar melhor controle glicêmico com menos hipoglicemia, hipoglicemias assintomáticas e melhor qualidade de vida. Para tal, o ajuste cuidadoso das doses basais e o seguimento adequado do paciente são primordiais (MINICUCCI, 2008).

1.3 Perspectivas antropológicas relacionadas às experiências de famílias de crianças com diabetes mellitus tipo 1

As definições do que constitui saúde e doença variam entre indivíduos, famílias, grupos culturais e classes sociais. Na maioria dos casos, a saúde é vista como um bem mais do que apenas a ausência de sintomas físicos desagradáveis (HELMAN, 2009).

A família, a partir de um diagnóstico, começa a adentrar em uma cultura comum a todos os cuidadores familiares, organizada em torno de valores e prioridades que dão sentido aos cuidados que realizam e aos relacionamentos, tanto com a pessoa doente quanto com os profissionais de saúde e os serviços que orientam e apoiam o tratamento. A família precisa aprender a amar, viver e crescer a partir da e na experiência que passa a fazer parte de sua vida e a dar sentido ao novo papel de cuidador (NAKAMURA; MARTIN; SANTOS, 2009).

A doença transforma o espaço da família, que passa a ser destinado às necessidades geradas pela patologia, alterando a vida familiar. É fundamental reconhecer a estrutura e a dinâmica da família para prover o cuidado necessário, o alcance da responsabilidade dos profissionais e da família e a capacitação da família para identificar e equilibrar demandas e recursos (FRACOLLI; ANGELO, 2006).

A família é parte integrante de um ambiente sociocultural. Isso significa que crenças, valores, símbolos, significados, práticas e saberes são construídos, compartilhados e ressignificados nas interações sociais e, como tais, influenciam e são influenciados pela família. Além disso, a família em seu processo de viver, constrói um mundo de símbolos, significados, valores, saberes e práticas, em parte oriundos de sua família de origem, do seu ambiente sociocultural e, em parte, decorrentes do viver e do conviver da nova família em suas experiências e interações cotidianas intra e extra familiares (ELSEN, 2002).

O sistema familiar é complexo e dinâmico e influenciado pelo meio histórico, social e cultural que vivencia, sendo que as relações familiares, em alguma medida, interferem no processo saúde e doença de seus membros, bem como na interpretação da experiência de cada pessoa da família. Nesse cenário, entendemos que vivenciar o adoecimento promove mudanças em todos os aspectos da vida cotidiana, tanto pessoal quanto familiar, bem como requer atitudes que possibilitam enfrentar a situação posta, promovendo a busca pela reconstrução da identidade pessoal e familiar (MATTOS; MARUYAMA, 2009).

Samuel-Hodge et al. (2013) realizaram um estudo que apresentou como objetivo explorar as perspectivas dos pacientes e suas famílias sobre interações familiares em torno das demandas do diagnóstico de diabetes. Trata-se de um estudo qualitativo, que utilizou a técnica de grupo focal como coleta de dados. Foram realizados oito grupos focais (quatro com pacientes com DM1 e quatro com membros da família), com ênfase em temas relacionados a comunicação da família, conflito e apoio. Os resultados apontam que, para os pacientes com diabetes, surgiram questões centrais como mudança nos papéis familiares para a adaptação ao diabetes e os conflitos decorrentes dos conselhos e orientações dos membros da família para o paciente com diabetes. Os familiares descreveram questões relacionadas ao desconforto com a percepção da necessidade de supervisão e cobrança do paciente, no sentido de vigiar e controlar o cuidado, muitas vezes percebendo suas comunicações e informações como inúteis. Nesta pesquisa, pôde-se perceber que ajustes de função e conflitos parecem ser aspectos importantes para resolver questões relacionadas às intervenções de automanejo do diabetes centradas na família (SAMUEL-HODGE et al., 2013).

As famílias, assim como grupos culturais maiores, também têm a sua visão de mundo particular, seus próprios códigos de comportamento, papéis de gênero, conceitos de tempo e espaço, histórias, mitos e rituais. Elas também têm formas de comunicar o sofrimento psicológico uns aos outros e ao mundo exterior (HELMAN, 2009). Compreender a experiência do cuidado familiar é adentrar em um universo complexo e ao mesmo tempo singular. É importante considerar ainda que a família é um sistema cultural de cuidado diferente e complementar ao sistema profissional de saúde (KLEINMAN, 1980).

Um estudo, realizado por Marshall et al. (2009), teve como objetivo explorar e descrever, a partir do diagnóstico, as experiências de pais e crianças que vivem com

DM1. A amostra foi composta por dez crianças e adolescentes entre quatro e 17 anos de idade com DM1 e os seus pais. Os participantes eram de diferentes origens étnicas e apresentavam tempos de diagnósticos diferentes. Os dados foram obtidos através de entrevista e analisados por meio de análise temática. O tema central identificado na pesquisa foi que a experiência de viver com diabetes é normal. A noção de normalidade é dominante na vida destas crianças e seus pais. Os resultados da pesquisa apontam que, apesar de diferentes culturas, idades e períodos de tempo desde o diagnóstico, as famílias que vivem com diabetes compartilham experiências muito semelhantes. Entender como as crianças e seus pais dão significados às suas experiências, e como este significado influencia nos problemas reais e potenciais de saúde, se torna importante na prestação de cuidados e no atendimento de suas necessidades (MARSHALL et al., 2009).

Os valores e as crenças compartilhados nos grupos sociais dos quais cada pessoa faz parte, em especial na vida em família, direcionam as ações, atitudes e comportamentos, e se associam aos processos interpretativos que as pessoas fazem diante dos acontecimentos no cotidiano de vida (MATTOS; MARUYAMA, 2009).

Para compreender culturalmente como as famílias de americanos brancos e afro-americanos percebem os fatores relacionados a como se viver com diabetes, foi realizado um estudo com 799 pais de crianças com DM1 (LIPMAN et al., 2012). Tratou-se de uma análise secundária de um estudo derivado de dados qualitativos e quantitativos. Os entrevistados foram convidados a avaliar o quanto cada um dos 30 itens da pesquisa faziam diferença nas crianças e suas famílias que estavam convivendo com diabetes. Em seguida, os itens foram colocados em ordem de classificação por raça e combinadas em categorias de relevância clínica e classificações médias para cada categoria. Foram utilizadas análises de regressão para testar as diferenças raciais entre os itens dentro das categorias. Como resultados, pôde-se perceber que os grupos raciais expressaram pontos de vista bem semelhantes. No entanto, dois grandes temas que surgiram evidenciaram diferenças raciais na priorização de fatores que afetam o bem-estar das crianças com diabetes. Em primeiro lugar, as famílias afro-americanas atribuíram maior importância para apoios sociais. Em segundo lugar, os afro-americanos manifestaram preferência por intervenções que levassem em consideração toda a família em oposição a apenas a criança, ao passo que os brancos preferiram

intervenções centradas na criança. Compreendendo melhor sobre o tipo de cuidado que essas famílias preferem, pode-se ajudar a melhorar a prestação de cuidados de uma forma culturalmente competente e eficaz (LIPMAN et al., 2012).

Qualquer que seja a maneira que assume, e qualquer que seja a cultura em que surge, a família é sempre uma unidade social, além de biológica, e sempre inclui membros que não são biologicamente relacionados a ela (HELMAN, 2009). Faz-se necessário, portanto o reconhecimento do componente cultural das famílias, o qual influencia o modo de pensar e agir de cada um de seus membros individualmente ou coletivamente. No estudo em questão, a análise e interpretação da influência cultural nas experiências dessas famílias de crianças com DM1, constitui-se em oportunidade para contribuir na construção de conhecimento sobre a maneira de como essas famílias convivem com a criança e lidam com seu adoecimento, com vistas a prestação de um cuidado individual e familiar qualificado e à motivação para a condução de pesquisas futuras.

2 Objetivos

2.1 Objetivo geral

- Interpretar os significados das experiências de famílias de crianças com diabetes mellitus tipo 1, a partir do sistema cultural.

2.2 Objetivos específicos

- Descrever as características socioculturais das famílias participantes do estudo;
- Identificar os sentidos atribuídos pelas famílias ao diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1 da criança;
- Elaborar a síntese narrativa das experiências do grupo de famílias de crianças com diabetes mellitus tipo 1 participantes da pesquisa;
- Interpretar os significados das experiências de famílias de crianças com diabetes mellitus tipo 1, com base na antropologia médica.

3 REFERENCIAL TEÓRICO E METODOLÓGICO

Quando a doença crônica é diagnosticada, indivíduos e membros das famílias gastam muito tempo pensando e formulando crenças sobre a etiologia, o diagnóstico, o prognóstico e o tratamento da doença. Os familiares respondem ao diagnóstico, muitas vezes, com raiva e tristeza (WRIGHT; BELL, 2009). As famílias, no nosso caso, de crianças com DM1, são influenciadas pelo meio cultural onde vivem, portanto, a definição de cultura faz-se necessária.

Cultura refere-se ao conjunto de significados que se relacionam com o contexto em que ocorrem; é projetada pelo sujeito, experimentada e vivenciada pelo grupo social e constitui um apoio para as ações de seus membros, influenciando e estruturando a forma pela qual eles agem, reagem, percebem e organizam o mundo onde vivem. A cultura é referida como um sistema de símbolos que proporciona um “modelo de” e “para” a realidade (GEERTZ, 1989).

Geertz (1989) afirma ainda que estudar cultura é conhecer um código de símbolos compartilhados pelos membros dessa cultura, buscando interpretações. A cultura precisa ser lida, as relações entre os fenômenos precisam ser compreendidas e significações devem ser alcançadas. Não se procura buscar a decodificação, pois a cultura não se resume em uma estrutura com códigos que regulamentem as relações entre os fenômenos.

Langdon; Wiik (2010) também concordam que a inclusão de valores, crenças, símbolos, normas e práticas estão presentes na cultura. A cultura pode ser caracterizada como um conjunto de orientações que os indivíduos adquirem como membros de uma sociedade, as quais lhes dizem como ver o mundo, como experimentá-lo e como se comportar em relação a outras pessoas e ao ambiente onde vivem. Além disso, a cultura também oferece aos indivíduos a possibilidade de transmitir essas orientações para as próximas gerações, através do uso de símbolos, linguagem, arte e rituais. De certa forma, a cultura pode ser percebida como uma “lente” através da qual o indivíduo percebe e compreende o mundo em que reside e aprende a viver dentro dele (HELMAN, 2009).

Dentro do contexto cultural, as crenças guiam as escolhas que fazemos, os comportamentos que escolhemos e nossos sentimentos. Nossas crenças são o anteprojeto por meio das quais construímos nossas vidas e entrelaçamos com a vida de outras pessoas. Crenças distinguem quem nós inerentemente somos e como nós presenciamos nossos relacionamentos com os outros e com o mundo (WRIGHT; BELL, 2009).

A cultura denota um padrão de significados que são transmitidos historicamente, incorporado em símbolos; é um sistema de significações herdadas e expressas em formas de símbolos e normas, por meio das quais os homens comunicam, perpetuam e desenvolvem seu conhecimento e suas atividades em relação à vida (GEERTZ, 1989). A visão moderna da cultura consiste em destacar a importância de considerá-la sempre dentro de seu contexto particular. Esse contexto é constituído por fatores históricos, econômicos, sociais, políticos e geográficos e significa que a cultura de qualquer grupo de pessoas é sempre influenciada por muitos outros fatores. Portanto, pode ser impossível isolar as crenças e os comportamentos culturais do contexto social e econômico em que eles ocorrem (HELMAN, 2009).

A cultura, fundamentalmente, organiza o mundo de cada grupo social, de acordo com a sua lógica própria. Refere-se a uma experiência integradora, formadora e mantenedora, onde grupos sociais comunicam e repassam suas formas, seus princípios e seus valores culturais. Todas as culturas apresentam conceitos sobre o que é ser doente ou saudável. Possuem também classificações em relação às doenças, e essas são organizadas segundo critérios de sintomas e gravidade (LANGDON; WIIK, 2010).

No contexto cultural, saúde e doença são construções sociais, uma vez que a pessoa é doente de acordo com classificações, critérios e modalidades de sua sociedade. A doença só existe quando é atribuído a ela um conjunto de significados a uma dada experiência. Dessa forma, não é um fato, mas interpretação e julgamento de um conjunto de informações (SILVA, 2001).

Visando a apresentar a diferença de vários conceitos usados como sinônimos de doença, Kleinman (1988) define *illness*, *disease* e *sickness*. *Illness* refere-se à visão, perspectiva da pessoa, de sua família ou da rede social da qual ela faz parte e inclui como percebem, convivem e respondem às alterações provocadas pela doença. A doença é vista como a experiência e o significado que a pessoa atribui a esta experiência, incluindo seu julgamento sobre como enfrentar a situação da doença e os problemas originados por ela ao seu cotidiano, tornando-se um conjunto de experiências associadas por redes de significados e interação social. Os significados são construídos a partir de experiências anteriores com doenças, de sua personalidade e influenciados pelo contexto social e econômico.

O conceito de *disease*, para Kleinman (1988), refere-se à doença em termos biológicos, a partir do modelo biomédico, e é expressa somente como alteração de uma estrutura biológica ou funcional. É causada por alterações anatômicas, fisiológicas e bioquímicas. É atribuída pela perspectiva e visão do profissional de saúde, o qual foi orientado para ler e compreender por meio de lentes teóricas e reconfigura as doenças em termos técnicos e as trata como problemas dos pacientes. O outro conceito, *sickness*, de acordo com Kleinman (1988), refere-se à compreensão de uma desordem em relação a forças macrossociais (economia, política, instituição). Nesse caso, a doença passa a ser vista como resultado de opressão política, privação econômica e outras fontes sociais da miséria.

Nessa perspectiva, para melhor compreendermos a forma como as pessoas, em diferentes culturas e grupos sociais, se organizam, explicam as causas dos problemas de saúde e doença (*illness*), os tipos de tratamento nos quais elas acreditam e a quem recorrem quando adoecem, utilizaremos a antropologia médica como referencial teórico. Para o proposto nesse estudo, os pressupostos da antropologia médica, que associa os conceitos de cultura e doença, possibilitará interpretar as experiências de um grupo de famílias de crianças com DM1.

A antropologia médica tem sua origem associada à antropologia social e cultural e à medicina. Pode ser caracterizada como uma disciplina que cuida dos aspectos biológicos e socioculturais do comportamento humano e, especificamente, das formas com que esses aspectos interagem no curso da história humana, no que se refere à saúde. Está relacionada ainda no modo como as pessoas, nas diversas culturas e nos diferentes grupos sociais, explicam e respondem às causas das doenças, aos tipos de tratamentos que adotam e quem são as pessoas às quais recorrem quando ficam doentes (HELMAN, 2003).

A antropologia médica refere-se ao estudo de como as crenças e práticas relacionam-se com as alterações biológicas, psicológicas e sociais no organismo humano, tanto na saúde quanto na doença. Consiste no estudo do sofrimento humano e das fases pelas quais as pessoas passam para explicá-lo e aliviá-lo (HELMAN, 2009).

É inerente à antropologia identificar os padrões culturais compartilhados pelo grupo de pessoas; determinar o que há em comum nas ações, atribuições de sentido, significados e simbolismo apresentados pelos indivíduos sobre o mundo onde vivem e ponderar sobre a experiência de viver em sociedade, sobre adoecer e

se cuidar, mesmo que o conteúdo e formas inerentes a cada cultura possam ser apreendidos e replicados individualmente (LANGDON; WIIK, 2010).

Embora a antropologia médica seja um ramo da antropologia social e cultural, suas raízes também se situam profundamente dentro da medicina e de outras ciências naturais, pois está relacionada com uma ampla variedade de fenômenos biológicos, sobretudo em relação à saúde e à doença (HELMAN, 2009).

Seguindo o princípio central da antropologia, o de relativismo cultural, todos os grupos culturais possuem seu sistema médico, que se refere à maneira de perceber os processos de saúde e doença e as práticas de prevenção e cura. Assim, é necessário relativizar o sistema médico ocidental, ou seja, é necessário se livrar de uma perspectiva etnocêntrica quando são avaliados os conhecimentos e as outras práticas de saúde (LANGDON, 2009).

A antropologia médica transcende a visão biomédica que basicamente caracteriza a saúde como uma questão biológica. A saúde e a doença dependem da interação entre os fatores biológicos com os ambientais, por meio de experiências construídas culturalmente, socialmente e individualmente, e que têm efeitos nos processos biológicos. Compreender a forma pela qual a cultura afeta a saúde possibilita apreender os problemas de saúde e as necessidades de cuidado. O conhecimento dos efeitos culturais e sociais sobre a saúde e o cuidado à saúde favorecem o empoderamento das pessoas para lidar com as interações do cuidado à saúde com maior consciência dos fatores culturais, sociais e institucionais, que afetam a saúde e o acesso ao tratamento (WINKELMAN, 2009).

Diante de determinada doença, tanto os profissionais quanto os pacientes e seus familiares elaboram uma interpretação para as disfunções e distúrbios, cujos significados devem ser buscados nos sistemas de interpretação aos quais eles estão associados. Enquanto o profissional decodifica os sintomas de seu paciente de acordo com as categorias presentes no modelo biomédico, o paciente e seus familiares têm uma compreensão própria do estado de saúde e elaboram uma interpretação para a doença que os acomete, cujos significados estão associados aos valores próprios ao contexto sociocultural no qual eles estão inseridos (NAKAMURA; MARTIN; SANTOS, 2009).

Nessa perspectiva, Kleinman (1980), refere que a doença não é uma entidade, mas um modelo explicativo ou explanatório. Os modelos explicativos (MEs) são compreendidos como modelos culturais, os quais organizam as

experiências das pessoas com a doença, de modo a fazer sentido tanto para elas quanto para os que fazem parte de seu convívio, transformando-as, portanto, numa experiência cultural. Os MEs extraem e fornecem relatos da doença, de modo a buscar a compreensão que a pessoa doente tem de sua condição, ou no nosso caso, que a família tem da condição da criança, em virtude de estarem engajados em um processo terapêutico.

Para os autores Caroso, Rodrigues; Almeida Filho (2004) os MEs não se apresentam de forma coerente e dependem muito da interpretação dos indivíduos que estão envolvidos no contexto. Em algumas situações, causas ou diagnósticos formais são o que menos importa para os indivíduos quando elaboram suas próprias interpretações sobre saúde, doença e tratamento, tendo como referência o quadro das suas experiências pessoais e as referências da sua cultura. Para os mesmos autores, os MEs juntamente com o sistema de cuidados em saúde (KLEINMAN, 1980), dão pouco destaque ao que se refere aos aspectos da construção da explicação, isto é, a maneira como o paciente se vê quando fala sobre a sua doença e também negligenciam as diferentes formas de mediação entre as concepções de causa.

Kleinman (1980) classifica os MEs em profissionais e populares. Os MEs profissionais estão relacionados aos profissionais de saúde e fundamentam-se cientificamente, enquanto que os MEs populares fundamentam-se na cultura compartilhada por todos os integrantes de um determinado grupo. Os MEs populares são usados pelos indivíduos para explicar, organizar e enfrentar a doença, sendo fortemente influenciados pela personalidade e fatores culturais e caracterizados por multiplicidade de sentido, imprecisão, alterações frequentes e falta de limites definidos entre as ideias e a experiência. Em contrapartida, os MEs profissionais baseiam-se na lógica científica (HELMAN, 2009).

Os MEs estão fundamentados na concepção de cultura de Geertz (1989), a qual fornece às pessoas maneiras de pensar que são, ao mesmo tempo, modelos da realidade e modelos para a realidade. Desse modo, os MEs organizam a experiência e criam os significados, orientam as ações e ajudam a produzir as condições requeridas para a própria modificação. Esses modelos são mutáveis e influenciados por fatores culturais, usados para compreender, organizar e enfrentar problemas de saúde (KLEINMAN, 1980; SILVA, 2001).

Os MEs da doença, tanto dos pacientes e seus familiares quanto dos profissionais de saúde, estão associados a crenças e valores que orientam condutas terapêuticas no processo saúde-doença, de maneira que a interação que ocorre entre os respectivos modelos é um componente central nos cuidados em saúde (NAKAMURA; MARTIN; SANTOS, 2009).

Na intenção de sistematizar e analisar o modo como as crianças com DM1 e suas famílias lidam com a doença crônica e organizam suas experiências, utilizamos a base teórica dos MEs, os quais nos permite compreender que a doença pode ser interpretada e definida de diferentes maneiras. Utilizamos, especificamente, o ME popular, ou seja, a visão da doença na perspectiva dos membros das famílias de crianças com DM1, por meio da construção de suas narrativas, a partir das entrevistas.

O ME popular evidencia o significado atribuído à saúde e à doença pelo paciente e sua família, bem como os resultados esperados com o tratamento. Ele deve ser distinguido das considerações gerais sobre doenças, pois na construção do ME, leva-se em conta a experiência particular com a doença e ele é gerado e aplicado para lidar com uma situação em específico, muito embora essa série de referências culturais aplicáveis a outras doenças influencie a maneira pela qual a doença será compreendida (Kleinman, 1980). Caroso, Rodrigues; Almeida Filho (2004) relatam que, para que se possa construir uma explicação para a doença, as pessoas não necessitam de um conhecimento médico, ou seja, elas não precisam conhecer apenas agentes causadores e técnicas modernas de diagnóstico. A experiência da doença retrata parte do mundo social daqueles que a vivenciam. Busca-se compreender os significados da doença, a partir das experiências pessoais que são compartilhadas socialmente.

Para interpretar os significados das experiências de famílias de crianças com DM1, a partir da antropologia, ou seja, considerando-se a integração da cultura e doença, a natureza do objeto de estudo e o objetivo da pesquisa, elegeu-se a abordagem metodológica qualitativa. Esta abordagem apresenta algumas características específicas que tendem a ser aplicadas em várias disciplinas, tais como flexibilidade, com a capacidade de se ajustar aos dados coletados; intenso envolvimento dos pesquisadores; compreensão do todo e análise contínua dos dados para formular estratégias para determinar quando será realizado o trabalho de campo (POLIT; BECK, 2011).

A pesquisa metodológica qualitativa deve ser marcada por alguns critérios de qualidade, incluindo: tema valioso ou digno de ser investigado; rigor científico; sinceridade, com demonstração da transparência sobre os métodos e os desafios; credibilidade constituída por descrição densa e detalhes concretos; ressonância com transferência e aplicação de resultados; contribuição significativa nos aspectos práticos, morais e metodológicos; ética e coerência significativa com a utilização de métodos e procedimentos que se adequem aos objetivos estabelecidos (TRACY, 2010).

Como forma de organizar as informações que compõem os MEs do grupo de famílias participantes desse estudo e de valorizar as pessoas e as histórias das famílias de crianças com DM1, utilizamos o método da narrativa. Portanto, construímos as narrativas individuais dos membros das famílias, as narrativas familiares e uma representativa do conjunto de famílias participantes, as quais foram obtidas após as entrevistas realizadas com as crianças e suas famílias.

Na antropologia, as narrativas sempre foram consideradas como a principal expressão utilizada pelas pessoas para falarem sobre suas experiências individuais ou coletivas. É necessário que haja interação social e as histórias das pessoas sejam ouvidas com atenção com objetivo de compreender o que as pessoas querem dizer. Isso configura-se como uma boa estratégia para obter informações com o objetivo de planejar o cuidado e fazer interpretações acerca da prática pela pesquisa (SILVA; TRENTINI, 2002).

A narrativa encontra-se presente em todas as culturas, através das quais os indivíduos têm a oportunidade de expressar suas percepções e visões de mundo, as maneiras de interpretar os acontecimentos e os conflitos que vivem. Na narrativa, o fato é contado através de uma sequência estruturada com introdução, desenvolvimento e conclusão. Pode descrever um passado distante, pode referir-se a tempos históricos ou a fatos recentes, tais como narrativas de acontecimentos pessoais ou envolvendo outras pessoas. Ao realizar a narração de um acontecimento, a pessoa reorganiza sua experiência, de forma coerente e significativa, dando um sentido ao evento (LANGDON, 1994).

Para Kleinman (1988) as narrativas de doença nos proporcionam informação de como os problemas da vida são criados, controlados e significados. A narrativa permite que se mantenha a ligação entre saber e contexto, uma vez que a experiência da doença e as respectivas práticas de saúde estão relacionadas ao

contexto sociocultural, no qual os indivíduos comunicam e negociam os significados da doença (NAKAMURA; MARTIN; SANTOS, 2009).

Toda narrativa está estruturada sobre cinco elementos, sem os quais ela não existe: o enredo, os personagens, o tempo, o espaço e o ambiente. Sem os fatos não há história, e quem vive os fatos são os personagens, num determinado tempo e lugar. O enredo está relacionado ao conjunto de fatos; os personagens são responsáveis pelo desempenho do enredo, quem faz a ação; o tempo consiste na época em que se passa a história, a duração da história e se está relacionado ao tempo cronológico ou psicológico; o espaço refere-se ao local onde se passa a ação, lugar físico onde ocorrem os fatos da história, e o ambiente está relacionado ao espaço repleto de características socioeconômicas, morais, psicológicas, em que vivem os personagens. Neste sentido, ambiente é um conceito que aproxima tempo e espaço, pois é a junção destes dois referenciais (GANCHO, 1998).

Na pesquisa narrativa, as diferenças mais relevantes estão relacionadas à perspectiva teórica utilizada. Existe a pesquisa relacionada ao relato de eventos específicos que ocorreram com o narrador no passado e a pesquisa centrada na experiência, que procura explorar as histórias que englobam longos segmentos de entrevistas ou várias horas de histórias de vida, relacionadas às coisas que ocorreram com o narrador ou que ele ouviu falar. Além disso, existem as narrativas co-construídas, as quais se desenvolvem em diálogos entre pessoas ou na troca de e-mails, constituindo estórias de expressões de estados cognitivos ou afetivos (ANDREWS; SQUIRE; TAMBOUKOU, 2012).

Associada à antropologia médica e cultura encontram-se as narrativas centradas na experiência, a qual assume que as representações variam muito com o tempo, de modo que um simples fenômeno é capaz de produzir estórias bem diferentes, mesmo pela mesma pessoa. A narrativa centrada na experiência está relacionada a vários meios, como a narrativa escrita, além da oral, incluindo cartas, diários, materiais visuais e ações diárias, como cozinhar e comer (ANDREWS; SQUIRE; TAMBOUKOU, 2012).

As narrativas centradas na experiência estão focadas na 1ª pessoa. A experiência, fundamenta-se por meio de histórias e torna-se parte da consciência. Além disso, são consideradas sequenciais e significativas; representam a experiência, sua reconstrução e expressão e revelam transformação ou mudança (ANDREWS; SQUIRE; TAMBOUKOU, 2012).

A narrativa não está limitada à reconstrução do passado. Ela é utilizada para expressar a compreensão de um momento atual da vida e, também, para antecipar o futuro. A narrativa fornece as contradições entre uma experiência individual e as expectativas compartilhadas através dos modelos culturais (COSTA; GUALDA, 2010).

A interpretação das narrativas da experiência da doença é uma tarefa primordial no trabalho da terapêutica. A medicina, e os profissionais que a praticam, estão acostumados a tratar o problema da doença como se o paciente só requeresse um atendimento técnico, sem considerar a profundidade dos significados da doença (KLEINMAN, 1988). As pessoas passam a ter uma história para contar com a vivência da doença. Essas histórias não se encontram separadas do processo de viver, mas estão relacionadas à maneira de ver o mundo e de viver nele, passando a integrar-se a esse mundo. As histórias relatam várias situações vividas, que de certa forma, têm um sentido maior, transformando-as em histórias acessíveis à outras pessoas (SILVA; TRENTINI, 2002). Outro aspecto importante de uma narrativa é que não se pode repetir exatamente uma narrativa, pois as palavras não representam a mesma coisa e as histórias são apresentadas diferentemente em contextos sociais diversos (ANDREWS; SQUIRE; TAMBOUKOU, 2012).

Uma pessoa apresenta muitas ramificações e expansões em sua vida, relacionando-se com muitas outras experiências. Isso permite que um acontecimento seja relatado de maneiras diferentes, baseado em vários pontos de vista. Na narrativa, a pessoa sempre escolhe sobre o que quer contar. As informações sobre o acontecimento são sempre editadas, não caracterizando descrições objetivas e imparciais (RIESSMAN, 1990).

Existem várias formas de contar histórias e podem ser interpretadas através de várias lentes. A perspectiva da narrativa revela-se na maneira de descrever, analisar e interpretar as histórias. Devem ser consideradas características como entonação e qualidade da voz, além da valorização da linguagem não verbal, tais como gestos e expressões. As narrativas sobre doenças não podem ser reduzidas a simples relatos da experiência, pois elas descrevem experiências compartilhadas e organizam comportamentos; são sociais e intersubjetivas e seu contexto deve ser submetido a cuidadosa observação (COSTA; GUALDA, 2010). Autores sugerem que sejam apresentadas em uma ordem própria que revele os seus significados (MATTINGLY; GARRO, 2000; COSTA; GUALDA, 2010).

Silva e Trentini (2002), a partir da literatura e da experiência na utilização de narrativas nas pesquisas em enfermagem, perceberam diferentes tipos de narrativas, as quais podem ser caracterizadas como: narrativas breves, narrativas de vivências e narrativas populares. As narrativas breves são mais sintéticas, com início, meio e fim, podendo ser apresentadas como resposta à pergunta, durante um diálogo ou extraídas de um texto de uma narrativa mais ampla. As narrativas de vivência são mais amplas e consistem, na história da vivência de uma pessoa com a doença, quando os fatos são colocados numa sequência de acontecimentos, construindo-se a experiência como um processo. As narrativas populares são histórias repassadas entre pessoas de um comunidade, podendo, algumas vezes, tornarem-se lendas.

Para se obter os dados necessários para a construção das narrativas, é crucial a seleção de técnicas de pesquisa, por exemplo, que sejam capazes de demonstrar o significado dos fatores sociais e culturais na doença e na saúde, na educação em saúde, bem como na administração de cuidados de saúde (HELMAN, 2009). Neste estudo, elegemos a entrevista em profundidade como a principal técnica de coleta de dados, a qual promove uma riqueza de informações e a possibilidade de ampliar o entendimento dos objetos investigados através da interação entre entrevistador e entrevistado. Possibilita explorar os pontos de vistas dos atores sociais inseridos nos contextos de investigação, elementos essenciais ao conhecimento e à compreensão da realidade social (OLIVEIRA; MARTINS; VASCONCELOS, 2012).

4 OPERACIONALIZAÇÃO DO ESTUDO

4.1 Considerações Éticas

O presente estudo recebeu autorização para o seu desenvolvimento junto à Secretaria Municipal de Saúde de Patos de Minas, Minas Gerais. Com a aprovação do projeto pela Secretaria de Saúde, procedemos ao seu encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da EERP/USP, de acordo com a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) para apreciação, vigente na época, o qual foi analisado e aprovado em 16 de fevereiro de 2011, sob o protocolo CAAE 1274/2011 (Anexo A). Posteriormente, em virtude da necessidade de adequações metodológicas e provenientes da aprovação da nova Resolução 466/12 do CNS, que orienta pesquisa com seres humanos, submetemos emendas à apreciação do mesmo CEP. Tais emendas foram aprovadas pelo mesmo CEP em 16 de dezembro de 2013 (Anexo B).

Elaborou-se o termo de consentimento livre e esclarecido (Apêndice A) em duas vias originais, o qual foi lido, discutido e entregue uma das vias assinadas aos pais e familiares. Como além dos participantes familiares, as crianças com DM1 e seus irmãos maiores de sete anos também foram convidadas a participar da pesquisa, foram elaborados os termos de assentimento para essa clientela (Apêndices B1 e B2). Por meio de uma linguagem clara e objetiva, foram fornecidas informações sobre a liberdade de escolha dos participantes, os quais puderam optar por participar ou não da pesquisa. Os participantes foram ainda orientados sobre a preservação de suas identidades, a não remuneração financeira por participar do estudo e seus possíveis riscos e benefícios pelo ingresso na pesquisa. Além disso, os termos deixaram claro que seriam necessários mais de um encontro com as crianças e suas famílias e que as entrevistas poderiam ocorrer em locais de escolha de cada participante ou família.

As identificações dos participantes foram substituídas por nomes fictícios, de modo a zelar pela preservação do anonimado dos trechos das narrativas selecionados para ilustrar os resultados da pesquisa.

A pesquisadora principal deste estudo (I.R.O.D.), não está envolvida regularmente em atividades realizadas no serviço de saúde a partir do qual foram recrutadas as crianças com DM1, casos índices da pesquisa, não caracterizando, portanto, relação de autoridade com os profissionais do serviço em questão. Contudo, ela é docente em uma instituição de ensino superior do município de Patos

de Minas – MG e supervisiona estágios curriculares no HIPERDIA. Durante a inserção no campo de pesquisa, o pesquisador, com a clareza da sua influência nas atividades, deve estar atento na ligação existente entre a sua compreensão, o conhecimento sobre o objeto de estudo e o seu relacionamento com o campo, com o objetivo de evitar interferências no resultado da análise dos dados da pesquisa. Os resultados devem ser demonstrados a partir da reflexividade do pesquisador, a qual permite o aprofundamento do conhecimento e a interpretação do objeto estudado, contribuindo na construção social e cultural das realidades sociais. (BUETTO, 2014). A reflexividade pode ser praticada pelos pesquisadores mesmo antes de entrarem no campo, avaliando seus próprios preconceitos e motivações e revendo se eles estão bem adaptados para trabalhar nos locais escolhidos, naquele momento (TRACY, 2010).

4.2 Local de Estudo

O estudo foi desenvolvido na cidade de Patos de Minas - MG, com famílias de crianças com DM1, acompanhadas no Serviço de Atendimento Especializado (SAE). Em virtude de inadequação de espaço físico e busca da melhoria do serviço de atendimento às crianças com DM1 e pacientes com outras patologias, o SAE, em 2013, foi transferido para novas instalações e denominado de HIPERDIA - Centro HIPERDIA de Atenção Secundária em Hipertensão Arterial e Diabetes Mellitus.

O HIPERDIA refere-se a um programa da Secretaria de Estado da Saúde de Minas Gerais (SES- MG), referência ao atendimento de pacientes hipertensos de alto risco cardiovascular e pessoas com diabetes insulínica dependentes. Esse serviço está vinculado à Secretaria Municipal de Saúde de Patos de Minas, mas encontra-se disponível em outros municípios de Minas Gerais. Conta com uma equipe multiprofissional, composta por médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, auxiliares de enfermagem e dentista. Presta serviços especializados, atendendo a clientela proveniente de Patos de Minas e também de municípios da região. São atendidas pessoas de várias classes sociais. Atualmente, estão em acompanhamento, aproximadamente, 20 crianças com DM1, na faixa etária de 0 a 12 anos, casos índices das famílias dessa pesquisa.

As crianças diagnosticadas com DM1 eram encaminhadas para o HIPERDIA por profissionais da Estratégia Saúde da Família (ESF) e por profissionais que

atuavam em atendimentos de urgência e emergência em unidades de pronto atendimento, hospitais e clínicas do município. O agendamento, tanto para casos novos quanto para casos que já encontravam-se em seguimento, era realizado via Sistema Nacional de Regulação - SISREG. Trata-se de um sistema on-line desenvolvido pelo Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde (DATASUS), disponibilizado pelo Ministério da Saúde para o gerenciamento de todo complexo regulatório, da rede básica à internação hospitalar, visando à humanização dos serviços, maior controle do fluxo e a otimização na utilização dos recursos, além de integrar a regulação com as áreas de avaliação, controle e auditoria (BRASIL, 2014).

As crianças, juntamente com seus familiares, participavam mensalmente de grupos de orientação oferecidos pelo serviço de saúde, nos quais eram fornecidas várias informações sobre a patologia e esclarecidas dúvidas quanto ao tratamento. Os grupos proporcionavam às crianças e suas famílias um momento de interação e troca de experiências com crianças que tinham o mesmo problema de saúde que elas. Devido à inadequação do espaço físico existente no SAE, as atividades grupais foram canceladas e as famílias e as crianças não tiveram mais a possibilidade de acesso a essa forma de cuidado, o que foi motivo de descontentamento das famílias, revelado durante os nossos encontros.

As consultas médicas e de enfermagem para as crianças com DM1 eram agendadas trimestralmente. As crianças, nessas consultas, levam os exames solicitados em consultas anteriores e são realizadas avaliações quanto ao estado de saúde geral da criança e à dosagem de insulina utilizada.

4.3 Participantes da pesquisa

Foram convidados a ingressar na pesquisa as crianças com DM1 em seguimento no Centro HIPERDIA do município de Patos de Minas e suas famílias. Para o desenvolvimento dessa pesquisa, os familiares foram definidos como sendo aqueles envolvidos no cuidado da criança e responsáveis pelo seu acompanhamento e seguimento no serviço de saúde, particularmente os pais, as mães ou outro familiar cuidador adulto, independente de laços de consanguinidade. Além disso, foram convidados a participar da pesquisa, os irmãos das crianças com

DM1, acima de sete anos. A partir dessa idade, as crianças são mais autônomas e apresentam uma maior maturidade emocional e intelectual, colaboram e participam do processo de cuidado e expressam opiniões e ideias em relação ao cuidado com a criança adoecida (SPOSITO et al., 2015).

Os critérios estabelecidos para a seleção das crianças foram: criança com até 12 anos de idade, em seguimento no HIPERDIA e residente na cidade de Patos de Minas – MG. Elegemos a faixa etária de até 12 anos de idade, por considerar como criança a definição contida no Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), o qual considera criança, para os efeitos desta lei, a pessoa até doze anos de idade incompletos (BRASIL, 1990). A seleção dos familiares foi feita a partir daquele que acompanhava a criança no serviço de saúde. Outros familiares foram sendo incluídos na pesquisa na medida em que manifestavam interesse em ingressar na pesquisa ou foram indicados pela própria criança ou familiar recrutado inicialmente.

As crianças com DM1, potenciais participantes da pesquisa, foram identificadas através de um livro de registro existente no serviço, onde estavam registrados: nome da criança, número do prontuário, data de nascimento, endereço, telefone e nome da mãe da criança.

Com objetivo de obter maior familiaridade com as famílias e crianças com DM1, foi estabelecido contato com as famílias através da permanência da pesquisadora em sala de espera, enquanto aguardavam pela consulta da criança com os profissionais de saúde. Além disso, a presença no serviço possibilitou o contato com profissionais que realizavam o atendimento dessas crianças, favorecendo o conhecimento maior da trajetória dessas crianças e suas famílias no cuidado com o DM1.

Consideramos esse contato de extrema importância, pois é uma forma de nos aproximarmos das famílias a partir de um contexto que apresenta potencial para estabelecer interações mais estreitas com a família e criança, proporcionando maior confiança entre os membros das famílias e a pesquisadora, favorecendo também a condução das entrevistas. Na ocasião, eram repassadas informações relacionadas à pesquisa e caso houvesse interesse da família em participar do estudo, o encontro era agendado, de acordo com a disponibilidade da família.

Foram selecionadas doze famílias de crianças com DM1, até 12 anos de idade, que residiam no município de Patos de Minas – MG e realizavam seu seguimento no HIPERDIA. A definição do número de participantes deste estudo

esteve relacionada ao processo de obtenção dos dados, concomitantemente à análise, até que os objetivos do estudo fossem alcançados. Segundo Barton (2008), a coleta de dados deve ser realizada até que o material obtido possibilite uma análise detalhada, com a interpretação dos valores, atitudes, ideias, sentimentos e significados sobre o objeto estudado.

4.4 Procedimentos para a coleta de dados

Após a seleção das famílias e o contato no serviço de saúde, a coleta de dados ocorreu no domicílio das crianças, por opção de todas as famílias. De maneira geral, as famílias foram receptivas à proposta da pesquisa e colaboraram sobremaneira com o processo de coleta de dados, fornecendo informações detalhadas de suas experiências.

Os dados foram coletados por meio de entrevistas em profundidade, com a complementação da observação direta e construção do genograma e ecomapa de cada família. Entrevistas são fundamentais quando se deseja avaliar crenças, valores e ideias de determinado grupo social. Quando são bem realizadas, permitem ao pesquisador adquirir um conhecimento profundo sobre o assunto, compreendendo o modo como cada indivíduo percebe e dá significado a sua realidade, além de levantar informações consistentes que permitem descrever e compreender as relações que se estabelecem no interior de um determinado grupo (DUARTE, 2004).

No primeiro encontro realizado no domicílio das famílias, foi possível apresentar a proposta do estudo e iniciar a primeira entrevista, de modo a conhecer um pouco de cada criança e daqueles que a acompanhavam. Todos os cuidados éticos relacionados à obtenção do consentimento livre e esclarecido ou assentimento dos participantes menores de idade foram respeitados.

No encontro seguinte, foram construídos o genograma e ecomapa, juntamente com a família, inclusive, como ferramentas de aproximação dos participantes. O genograma e o ecomapa são dois instrumentos particularmente úteis a serem empregados pelo enfermeiro para delinear as estruturas internas e externas da família. São de utilização simples, sendo necessários apenas um pedaço de papel e uma caneta. O genograma é um diagrama do grupo familiar. O ecomapa, por outro lado, é um diagrama do contato da família com os outros além

da família imediata. Representa as conexões importantes entre a família e o mundo (WRIGHT; LEAHEY, 2002). O tempo de interação entre pesquisadora e participantes para a construção do genograma e do ecomapa foram cruciais para o fortalecimento da confiança e para que a pesquisadora pudesse observar aspectos da dinâmica familiar, como por exemplo, aquele que mais se pronunciava, que contava os detalhes de cada pessoa que era representada graficamente nos instrumentos e, em contraste, aquele que se mantinha como observador, atento às trocas de informações que ocorriam num determinado ambiente.

Finalizadas as construções dos genogramas e ecomapas das famílias, e após cada novo encontro com as famílias, um outro agendamento era realizado, respeitando-se a disponibilidade das famílias e das crianças, em relação à horários, condições físicas e emocionais para a realização das entrevistas.

A entrevista subsequente foi realizada com o apoio de um roteiro (Apêndice D), mas optamos por iniciá-la solicitando ao participante que nos contasse sobre a dinâmica da família desde a descoberta da doença da criança. A partir daí, de maneira flexível e sem interromper o fluxo da conversa, abordamos questões sobre o cotidiano da família da criança com DM1, descoberta do diagnóstico, início do tratamento, etiologia da doença, significado da doença na vida da família, tratamento realizado, religiosidade e expectativas quanto ao futuro da criança com DM1. O instrumento serviu principalmente para o direcionamento da primeira entrevista, sem contudo nos preocupar com a ordem estabelecida das questões contidas no roteiro, já que na maioria das vezes as famílias e crianças relatavam aspectos que iam além do que estava mencionado no roteiro e nem sempre na mesma ordem. As famílias e crianças tinham total liberdade para se expressar e diante da sensibilidade da pesquisadora e necessidade de aprofundar determinado aspecto, novas questões eram formuladas, primando pela manutenção de um cenário menos ameaçador possível, já que contar sobre as experiências de saúde e doença de um familiar pode mobilizar emoções difíceis de serem manejadas.

Em cada família foram realizadas entrevistas com as crianças e três familiares (pai, mãe e outro familiar cuidador adulto), e foram realizadas no mínimo quatro e, no máximo, seis entrevistas com cada família, as quais foram conduzidas individualmente ou em grupo, de acordo com as oportunidades e, em determinadas situações, por opção familiar. No total, foram realizados 58 encontros com as

famílias, prioritariamente nos seus domicílios, com duração média de 90 minutos por encontro.

Complementamos os dados com a observação direta, tendo em mente o que nosso instrumento pontuava como importante ser observado (Apêndice C), como os seguintes aspectos: interação entre os membros da família; interação da família com o serviço de saúde e profissionais e observação dos cuidados diários da criança. Todas as entrevistas foram gravadas, após o consentimento dos participantes e depois transcritas na íntegra. Além disso, realizamos o registro de informações que julgávamos importantes para nossa reflexão no diário de campo, como por exemplo, aquelas relacionadas ao ambiente e à interação familiar.

O tempo de permanência no campo foi de janeiro de 2012 a dezembro de 2014 e a saída do campo se deu gradativamente, quando as informações foram suficientes para responder aos objetivos e a pergunta do estudo. Os dados da pesquisa foram coletados pela própria pesquisadora e contamos com o apoio de uma auxiliar de pesquisa para a transcrição das entrevistas. Logo após a transcrição, os dados foram revisados e checados pela pesquisadora principal, primando pelo rigor desta atividade e refinamento dos dados. As transcrições das informações coletadas foram realizadas logo após as entrevistas, para melhor aproveitamento dos dados associando-os às informações relatadas no diário de campo, principalmente daqueles referentes ao ambiente de residência da família, interação entre os familiares, deles com o serviço de saúde e profissionais e observação dos cuidados diários da criança.

Após a transcrição das entrevistas, partimos para a elaboração das narrativas individuais de cada participante de uma mesma família. Entrevistas subsequentes foram complementando as informações das narrativas e, posteriormente, construímos uma única narrativa para cada família. Esse processo foi realizado com as 12 famílias participantes da pesquisa. Elegemos duas narrativas individuais como exemplos (Apêndices E e F) e de uma família para serem apresentadas e discutidas no grupo de estudo sobre antropologia e métodos qualitativos, liderado pela Profa. Dra. Márcia Maria Fontão Zago, pesquisadora experiente na condução de estudos antropológicos e estudiosa do método da narrativa, com a colaboração de outra pesquisadora, evidenciando o rigor metodológico no desenvolvimento dessa pesquisa. Na elaboração das narrativas centradas na experiência, certificamo-nos

de que cada uma delas continha os cinco elementos que as estruturam: o enredo, os personagens, o tempo, o espaço e o ambiente, como exposto anteriormente.

4.5 Análise dos dados

O processo de coleta e análise dos dados ocorreu de forma concomitante. Para a análise dos dados provenientes das narrativas, utilizou-se a análise temática indutiva, na qual os temas identificados estão fortemente ligados entre si e consiste num processo de codificação dos dados, sem tentar ajustá-los a uma estrutura de codificação pré-existente ou a preconceitos analíticos do pesquisador (BRAUN; CLARKE, 2006).

Seguimos os pressupostos de Braun e Clarke (2006), que sistematiza a análise em seis fases. O processo tem início, quando o pesquisador procura por significados e assuntos de potencial interesse, e isso pode ocorrer durante a coleta de dados. A análise envolve um constante retornar e ir adiante dos dados que estão sendo analisados (BRAUN; CLARKE, 2006).

A primeira fase consistiu na familiarização da pesquisadora com os dados, e essa etapa foi potencializada pelo processo de revisão das transcrições das entrevistas, leitura, releitura e levantamento das ideias iniciais. A elaboração dos códigos iniciais esteve presente na fase dois, na qual foram codificadas características interessantes dos dados e que foram fundamentais para a elaboração das narrativas individuais e de cada família, as quais apresentam de forma descritiva o senso comum do grupo social estudado sobre o objeto de estudo. Essa etapa nos auxiliou na definição de categorias para a evidência das unidades de sentidos contidas nas narrativas e para a elaboração dos modelos explicativos, ou seja, do modo como as famílias pensam, agem e explicam suas experiências, fruto do convívio com uma criança com DM1.

A fase três consistiu na procura por temas, na qual os sentidos expressos por meio das narrativas foram organizados de forma a iniciar a construção de um tema essência. A revisão do tema elaborado esteve presente na fase quatro, que consistiu na checagem e refinamento desse tema. Posteriormente, na quinta fase, definimos e nomeamos o tema e, por fim, a fase final consistiu na apresentação da síntese narrativa das experiências das famílias de crianças com DM1, o qual apresentou

informações suficientes e seleção de trechos ilustrativos das narrativas, demonstrando a sua consistência.

Portanto, com a finalidade de interpretarmos e explicarmos compreensivamente o significado das experiências de famílias de crianças com DM1, foi necessário percorrermos o círculo hermenêutico. Nesse processo, o pesquisador parte da visão de totalidade por meio das várias partes que a compõem, para uma visão das partes por meio da totalidade e vice-versa (dialética) (GEERTZ, 1997). No círculo hermenêutico, o pesquisador dialoga com os sentidos, o referencial teórico e a literatura pertinente, com a finalidade de elaborar argumentos para os significados expressos para o estudo (COSTA et al, 2002). A diferenciação entre sentido e significado, consiste em que os sentidos estão vinculados à experiência concreta dos sujeitos, e os significados resultam do esforço analítico do pesquisador (GEERTZ, 1997).

Uma única interpretação não é encontrada pelo pesquisador na análise das narrativas. Existem várias interpretações e verdades narrativas, e nesse caso, o círculo hermenêutico nunca se fecha. O pesquisador também pode submeter suas análises a outros pesquisadores que se interessem pelo tema. Mas, para muitos pesquisadores, o valor da validação de outros pesquisadores é restrito, devido à dificuldade na familiaridade com os dados (ANDREWS; SQUIRE; TAMBOUKOU, 2012).

A credibilidade e a confiabilidade dos dados do estudo foram alcançadas por meio da detalhada descrição do processo de desenvolvimento da pesquisa, potencializadas pela seleção de trechos das narrativas das famílias de crianças com DM1 e da articulação entre o referencial teórico da antropologia médica e a literatura pertinente. Além disso, realizamos várias sessões de discussão dos dados com pesquisadores experientes na condução de estudos antropológicos e pesquisa narrativa, o que contribuiu para ampliar as reflexões sobre a pesquisa ao longo de todo o processo de sua condução, conferindo rigor metodológico ao estudo.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 Apresentação das famílias

A doença crônica, no nosso caso o DM1, afeta a família como um todo, a qual, muitas vezes, sente-se impotente, insegura e angustiada frente a essa nova situação. A família deve ser flexível em sua estrutura no sentido de aprender a lidar com seus medos, angústias e incapacidades, se adaptando às mudanças de vida ocasionadas pelo adoecimento do filho.

Todas as crianças participantes do estudo frequentam a escola, variando do 2º ano da educação infantil ao 6º ano do ensino fundamental. Em relação ao grau de escolaridade dos outros membros da família, incluindo pais, irmãos, tios e avós uma pessoa possui o 3º grau, três possuem o 3º grau incompleto, 18 cursaram o ensino médio, 18 têm o ensino fundamental, quatro pessoas possuem o ensino fundamental incompleto e existe uma pessoa analfabeta. O grau de escolaridade é fator primordial a ser levado em consideração na abordagem da população quanto às práticas de promoção, proteção e recuperação da saúde. O nível de escolaridade dos responsáveis pela família influencia algumas condições de atenção à saúde particularmente as condições de atenção à saúde das crianças. O nível de escolaridade baixo pode afetar negativamente a formulação de conceitos de autocuidado em saúde, além de afetar a noção de conservação ambiental e a percepção da necessidade de atuação do indivíduo em contextos sanitários coletivos (BRASIL, 2004).

Em relação à condição sócio-econômica das famílias entrevistadas, a maioria reside na periferia da cidade e depende do serviço público de saúde para o tratamento da criança com DM1. Essas famílias representam as classes populares urbanas, que vivem em reduzidas condições financeiras, decorrentes da baixa qualificação ocupacional e da reduzida escolaridade de seus membros, que têm acesso restrito aos serviços públicos, como educação e saúde (ROMANELLI, 1997).

Em se tratando da constituição das famílias participantes do estudo, nove são consideradas famílias nucleares, duas são constituídas de pais separados e uma de pais solteiros. Em nossa sociedade, a constituição familiar vista como ideal ainda é de família nuclear, embora não seja a realidade existente em muitos domicílios, cuja família tem sido formada por constituições diferentes a esse conceito. A família nuclear é constituída pelo pai e marido, cujo papel social tem sido o de trabalhador e mantenedor do lar, além de ser valorizado perante a sociedade na medida em que

consegue desempenhar estes papéis frente à comunidade. O papel de mãe e esposa na família nuclear, complementa o do marido de cuidar dos filhos, trabalhar fora e de gerenciamento do lar e dos filhos que, enquanto crianças e mantidos pelos pais, lhes devem obediência e respeito. (MATTOS; MARUYAMA, 2009).

Em relação a profissão/ocupação dos membros das famílias, incluindo as crianças pôde-se verificar: 18 estudantes, seis donas de casa, dois comerciantes, dois aposentados e dois auxiliares administrativos. Encontramos ainda, uma de cada das seguintes profissões/ocupações: técnico em laboratório, corretor de imóveis, escriturário, auxiliar de consultório dentário, montador, recepcionista, vidraceiro, representante comercial, policial militar, caminhoneiro, motorista, estagiária, agente de endemias, fiscal da prefeitura, auxiliar de produção, cabeleireira, manicure, vendedora, professora e diarista. A distribuição de trabalhadores em ocupações específicas no país vem sofrendo mudanças consideráveis. Estas favoreceram maior concentração de trabalhadores em ocupações técnicas, que apresentam pessoas mais qualificadas e melhores condições de trabalho, mas também da construção civil e de outras ocupações (pessoais, sociais) que têm um caráter global de baixa relação capital/trabalho e baixa remuneração. Estas transformações refletem as mudanças organizacionais traduzidas na diminuição de trabalhadores administrativos em um período atribulado da conjuntura nacional (KON, 2006).

A maioria das famílias, totalizando dez, são católicas e duas famílias são evangélicas. O ser humano doente está sujeito a um sistema de saúde muito técnico e pouco humano e o poder divino, o sagrado, aparece na vida dessas pessoas no momento da dor, angústia e da incerteza da recuperação da saúde como uma esperança capaz de livrá-las do desespero e da morte (CORRÊA, 2006).

Para caracterizar as famílias e seus membros, foram elaborados nomes fictícios para as crianças com diabetes de acordo com a primeira letra do nome real da criança.

O quadro 1, apresenta as características sociais dos membros das famílias que participaram da pesquisa, incluindo: idade dos participantes, escolaridade, religião e profissão/ocupação.

QUADRO 1 – Composição das famílias participantes da pesquisa, de acordo com seus componentes, idade, escolaridade, religião e profissão/ocupação. Patos de Minas, 2015

COMPONENTES DAS FAMÍLIAS	IDADE (em anos)	ESCOLARIDADE	RELIGIÃO	PROFISSÃO/OCUPAÇÃO
Família do Geovane				
Geovane (Criança)	11	6º ano do ensino fundamental	católica	estudante
Mãe do Geovane	45	ensino fundamental	católica	dona de casa
Pai do Geovane	50	ensino médio	católica	escriturário
Irmão do Geovane	23	ensino médio	católica	auxiliar administrativo
Avó do Geovane	68	ensino fundamental incompleto	católica	aposentada
Família da Eduarda				
Eduarda (Criança)	10	5º ano do ensino fundamental	católica	estudante
Mãe da Eduarda	37	ensino médio	católica	recepcionista
Pai da Eduarda	36	ensino fundamental	católica	montador
Tia da Eduarda	59	ensino fundamental incompleto	católica	dona de casa
Avó da Eduarda	75	analfabeta	católica	aposentada
Família do Alexandre				
Alexandre (Criança)	11	6º ano do ensino fundamental	católica	estudante
Mãe do Alexandre	33	ensino médio	católica	cabeleireira
Pai do Alexandre	37	ensino fundamental	católica	vidraceiro
Avó do Alexandre	51	ensino fundamental incompleto	católica	dona de casa
Família da Yara				
Yara (Criança)	08	3º ano do ensino fundamental	evangélica	estudante
Mãe da Yara	34	3º grau incompleto	evangélica	manicure
Irmão da Yara	06	1º ano do ensino fundamental	evangélica	estudante
Tia da Yara	40	ensino fundamental	evangélica	vendedora
Família da Débora				
Débora (Criança)	09	4º ano do ensino fundamental	evangélica	estudante
Mãe da Débora	40	ensino médio	evangélica	comerciante
Pai da Débora	39	ensino fundamental incompleto	evangélica	comerciante
Irmã da Débora	06	1º ano do ensino fundamental	evangélica	estudante
Irmã da Débora	13	8º ano do ensino fundamental	evangélica	estudante
Família da Vanessa				
Vanessa (Criança)	10	5º ano do ensino fundamental	católica	estudante
Mãe da Vanessa	42	3º grau	católica	professora
Pai da Vanessa	45	ensino médio	católica	Representante comercial
Irmã da Vanessa	17	ensino médio	católica	estudante

-continua-

-continuação-

COMPONENTES DAS FAMÍLIAS	IDADE (em anos)	ESCOLARIDADE	RELIGIÃO	PROFISSÃO/OCUPAÇÃO
Família do Gabriel				
Gabriel (Criança)	10	5º ano do ensino fundamental	católica	estudante
Mãe do Gabriel	35	ensino médio	católica	diarista
Pai do Gabriel	38	ensino médio	católica	policial militar
Família da Larissa				
Larissa (Criança)	06	1º ano do ensino fundamental	católica	estudante
Mãe da Larissa	44	ensino médio	católica	auxiliar administrativa
Pai da Larissa	46	ensino médio	católica	caminhoneiro
Irmã da Larissa	25	3º grau incompleto	católica	estagiária de educação infantil
Família da Giovana				
Giovana (Criança)	11	6º ano do ensino fundamental	católica	estudante
Mãe da Giovana	37	ensino médio	católica	agente de endemias
Pai da Giovana	39	ensino médio	católica	motorista
Tia da Giovana	44	ensino médio	católica	auxiliar de consultório dentário
Tia da Giovana	45	ensino médio	católica	fiscal da prefeitura
Família da Renata				
Renata (Criança)	08	2º ano do ensino fundamental	católica	estudante
Mãe da Renata	47	ensino fundamental incompleto	católica	dona de casa
Irmã da Renata	19	3º grau incompleto	católica	auxiliar de produção
Irmã da Renata	10	6º ano do ensino fundamental	católica	estudante
Família do Marcos				
Marcos (Criança)	05	2º ano da educação infantil	católica	estudante
Pai do Marcos	32	ensino médio	católica	técnico em laboratório
Mãe do Marcos	30	ensino médio	católica	dona de casa
Irmão do Marcos	11 meses	-	católica	-
Família da Adriana				
Adriana (Criança)	11	6º ano do ensino fundamental	católica	estudante
Pai da Adriana	58	ensino fundamental incompleto	católica	corretor de imóveis
Mãe da Adriana	31	ensino médio incompleto	católica	dona de casa
Irmã da Adriana	09	4º ano do ensino fundamental	católica	estudante

Família do Geovane

A família do Geovane apresenta cinco membros em sua composição: o pai, a mãe, a criança adoecida (Geovane), o irmão e a avó. Residem em casa própria, com oito cômodos e saneamento básico, localizada em um bairro na periferia de Patos de Minas - MG. Apesar de próximo ao bairro existirem vários recursos sociais, como comércios, escolas e casas lotéricas, a família prefere locomover-se até o centro da cidade para fazer as compras da casa, devido à maior variedade de produtos e menor custo. A renda da família é composta pelo salário do pai e do irmão do Geovane, que sempre colabora com as despesas domésticas. Os membros da família não possuem plano de saúde, recorrendo, sempre que necessitam, aos serviços do Sistema Único de Saúde (SUS).

Geovane tem 11 anos de idade e está matriculado no 6º ano do ensino fundamental em uma escola estadual do município onde reside. Recebeu o diagnóstico de DM1 aos oito anos. É uma criança alegre, inteligente, comunicativa e tem como atividade de lazer jogar futebol com os amigos e brincar na rua. De acordo com a mãe, o filho não aceita “muito bem” o diagnóstico da doença. A mãe já delegou para o filho a função de monitorização da glicose diária, mas ela sempre certifica os valores, na memória do aparelho.

A mãe do Geovane tem 45 anos e é dona de casa. É a cuidadora principal, mas os outros membros da família, sempre que possível, a auxiliam nos cuidados, como na administração de insulina e no controle da dieta. A mãe mostra-se bastante atualizada em relação à patologia do filho, buscando sempre novas informações em revistas, sites e documentários. É bastante rigorosa na educação e nos cuidados com o filho. Já o pai do Geovane tem 50 anos, é escriturário e, sempre que possível, colabora com a mãe nos cuidados da criança. É bastante calmo e paciente, sendo o responsável em tranquilizar a mãe nos seus momentos de irritação.

O irmão do Geovane tem 23 anos e trabalha como auxiliar administrativo em um escritório. É um dos membros da família que menos colabora com os cuidados, devido ao tempo dispendido com suas atividades fora de casa. Quando Geovane foi diagnosticado com DM1, o irmão alegava que a mãe não estava dando a devida importância a ele. Como consequência, fazia questão de se manter distante dos problemas e situações que envolvessem o Geovane. Com o passar do tempo, foi se aproximando mais da família.

A avó do Geovane tem 68 anos, é viúva e não reside no mesmo domicílio que a família, embora faça visitas diárias aos familiares e colabora com afinho e dedicação nos cuidados do neto.

Foram realizados cinco encontros com os integrantes da família do Geovane, todos no domicílio. No primeiro, estavam presentes apenas a mãe e a avó. Procedemos à exposição das informações sobre a pesquisa e conversamos informalmente. Agendamos outro dia e horário para a realização da entrevista com os outros membros da família. No encontro seguinte, retomamos os objetivos da pesquisa e abordamos os procedimentos éticos, finalizando o processo de obtenção do consentimento com a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido pelos demais membros da família. Construímos o genograma e ecomapa com a interação do Geovane e de seus familiares (pai, mãe e avó) e, em sua representação, evidencia-se uma família estendida bastante numerosa, com laços harmoniosos entre eles. No ecomapa, os apoios e redes sociais que se sobressaíram foram: a igreja, o HIPERDIA, a conferência São Vicente de Paulo, a Estratégia de Saúde da Família e as festas religiosas.

Nos dois encontros subsequentes, foram realizadas entrevistas em grupo com os familiares do Geovane (mãe, pai e avó), durante os quais foram discutidos pontos considerados importantes pela família para o cuidado da criança com diabetes. Todos os membros da família participaram ativamente da entrevista e foi agendado um novo encontro para entrevista individual com o Geovane, com a finalidade de dar oportunidade a ele de falar mais sobre sua vida e o cotidiano de uma criança com diabetes.

Família da Eduarda

A família da Eduarda é composta por cinco membros: pai, mãe, criança (Eduarda), avó e tia. Residem na periferia da cidade de Patos de Minas - MG, mas o bairro tem acesso facilitado ao centro e a outros locais da cidade. A unidade de saúde e a escola da criança também ficam próximas à moradia da família. A casa é própria, composta por sete cômodos, com infraestrutura básica. A renda da família corresponde ao salário da mãe, do pai e das aposentadorias da avó e da tia. A família não possui plano de saúde, utilizando os serviços públicos de saúde.

Eduarda tem 10 anos e frequenta o 5º ano do ensino fundamental de uma escola estadual do município. Foi diagnosticada com DM1 quando tinha seis anos. É

filha única e bastante protegida pelos pais, avó e tia. É uma criança extrovertida, relaciona-se bem com a família e amigos. É muito disciplinada, colaborando bastante com o tratamento, tentando seguir as recomendações que lhe são dadas, tanto pela família quanto pelos profissionais de saúde que a acompanham.

A mãe da Eduarda tem 37 anos e trabalha como recepcionista em período integral. Nos momentos em que está em casa, procura acompanhar a rotina e se responsabiliza pelos cuidados da filha. O pai da criança adoecida tem 36 anos, trabalha como montador em período integral e ainda, às vezes, durante o período noturno. Tem oportunidade de ficar com a filha aos finais de semana e ele foi uma das pessoas que mais sofreu com o diagnóstico de diabetes da criança.

A avó da Eduarda tem 75 anos, é viúva e quando a mãe da criança está trabalhando, ela juntamente com a tia da Eduarda, cuidam da alimentação, educação e medicação da criança. A tia é solteira, dona de casa, tem 59 anos e mostra-se colaborativa e muito dedicada aos cuidados da criança.

Foram estabelecidos seis contatos com essa família, todos no domicílio. No primeiro, foi realizada a apresentação, esclarecimentos sobre a pesquisa, leitura e assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido e agendamento da entrevista com toda família, conforme decisão dos seus membros. No segundo encontro foi realizada a construção em grupo do genograma e ecomapa. No genograma percebeu-se que a família estendida da Eduarda é bastante numerosa, pois o avô materno casou-se duas vezes e tinha um total de 14 filhos. Todos vivem em harmonia e reúnem-se anualmente em festas de família. No ecomapa, os apoios encontrados foram: a escola da criança; o HIPERDIA, dando destaque à médica e dentista responsáveis pelos cuidados da criança; a Estratégia de Saúde da Família; o trabalho da mãe e do pai; o sítio dos familiares, onde geralmente passam os finais de semana, e a igreja.

A entrevista grupal com a mãe, a tia e avó da criança ocorreu no terceiro encontro, com participação efetiva de todas elas, inclusive incluindo detalhes do cuidado dispensado à criança. Foi agendado um quarto encontro para dar continuidade à entrevista, pois como se tratava de entrevista em grupo, todas as participantes deram suas opiniões e discutiram vários assuntos e o tempo proposto para o encontro não foi suficiente.

O quinto encontro foi dedicado à entrevista individual com a Eduarda, durante a qual a criança descreveu com maior ênfase sobre os cuidados com sua doença,

demonstrando interesse naquela interação e na oportunidade de falar sobre ela e sua rotina. Na sequência, no sexto encontro, o pai da Eduarda, mesmo com toda a dificuldade relatada para dedicar um período do seu dia à pesquisa, devido ao seu trabalho, se dispôs a participar da entrevista, compartilhando conosco a sua experiência de ter uma filha com diabetes.

Família do Alexandre

Alexandre tem 11 anos, mora com a mãe em um bairro da periferia da cidade mineira. Foi diagnosticado com DM1 quando tinha apenas um ano e meio de idade e, a partir dos oito anos, já era responsável pela aplicação de insulina e controle glicêmico, sob a supervisão de sua mãe. Estuda em uma escola estadual do município e cursa o 6º ano do ensino fundamental. É uma criança alegre e comunicativa.

A mãe do Alexandre tem 33 anos, tem diagnóstico de diabetes mellitus tipo 2 (DM2), é cabeleireira e cursou até o 3º ano do ensino médio. Foi casada durante oito anos com o pai da criança e se separou há 3 anos. Mantém as despesas da casa com o salário de cabeleireira, aproximadamente R\$1200,00 mensais, e complementa a sua renda com a pensão alimentícia paga pelo pai da criança, no valor de R\$240,00. A mãe reclama bastante da ausência do pai do Alexandre e relatou que, por várias vezes, ele combinava de buscar o filho para passear ou passar a noite em sua companhia e, na maioria das vezes, não cumpria o prometido, causando tristeza e frustração na criança.

O pai do Alexandre tem 37 anos, trabalha em uma vidraçaria. Após a separação, constituiu nova família e tem uma filha de quatro anos com a atual companheira. A mãe do Alexandre relata que o pai da criança nunca se preocupou muito com a doença do filho, ficando para ela toda a responsabilidade de cuidar e acompanhar a criança no serviço de saúde e em todas as demandas que a doença desencadeia.

Após a separação, o Alexandre e sua mãe foram morar com os avós maternos da criança, pois de acordo com a mãe, com o apoio deles, seria mais fácil cuidar do filho com diabetes. Após a morte do avô, a avó do Alexandre se uniu a um novo companheiro, o qual não tinha um bom relacionamento com a mãe da criança. Por esse motivo, Alexandre e sua mãe voltaram para a casa que eles moravam antes da separação. Atualmente, Alexandre e sua mãe residem em casa própria,

com cinco cômodos, de alvenaria e com saneamento básico, próxima à unidade de saúde do bairro.

A avó materna do Alexandre tem 68 anos e apesar de não residir no mesmo domicílio que a criança, auxilia a mãe nos cuidados do neto e, sempre que possível, leva-o para passear.

Foram realizados seis encontros com a família do Alexandre. A dinâmica de apresentação dos objetivos da pesquisa, obtenção do consentimento livre e esclarecido e assentimento, e a construção do genograma e do ecomapa se deu de forma semelhante às outras famílias participantes.

Durante a construção do genograma e do ecomapa da família, com a interação do Alexandre e de sua mãe, percebemos que a criança foi bastante participativa, colaborando com as informações da mãe, principalmente quando se tratava de dados referentes à família do seu pai. Pôde-se notar no genograma que as famílias da mãe e do pai do Alexandre são famílias constituídas por poucos membros. A mãe do Alexandre tem apenas uma irmã e o pai, apenas um irmão. A família da mãe e do pai do Alexandre não apresentam conflitos, mas após a separação do casal, as famílias não tiveram mais nenhum contato. No ecomapa da família foram mencionados apoios referentes à escola do Alexandre, à avó materna, à igreja, ao HIPERDIA, à agente comunitária de saúde e à farmácia municipal.

No terceiro encontro foi realizada uma entrevista individual com a mãe do Alexandre. Ela é comunicativa e se mostrou interessada em contribuir com a pesquisa. Demonstrou necessidade de um novo encontro para que pudéssemos abordar todas as questões significativas para ela de sua experiência na temática do estudo, de modo que assim o fizemos. No quarto encontro, demos continuidade à entrevista com a mãe do Alexandre e agendamos uma nova data para entrevistarmos a avó materna, o que ocorreu no quinto encontro. Ela se mostrou bastante preocupada com a saúde do neto e procura, sempre que possível, apoiar a filha nos cuidados com saúde da criança.

No sexto contato com a família, foi realizada a entrevista com o Alexandre, com sua participação ativa, se mostrando bem metódico e comprometido com os cuidados com o diabetes que devem ser seguidos no seu cotidiano.

Família da Yara

Yara tem oito anos, cursa o 3º ano do ensino fundamental em uma escola particular do município de Patos de Minas e descobriu o diabetes quando tinha cinco anos. Ao iniciar os estudos, a mãe disse que a filha apresentou sérias dificuldades de relacionamento com os colegas da escola. Era bastante nervosa, introvertida, não brincava e não conseguia se relacionar com nenhuma criança. A mãe, portanto, mudou a criança de escola e se propôs a trabalhar nela como voluntária para ficar mais perto da filha e auxiliar as professoras e monitoras no que fosse necessário. Após um ano, a mãe descobriu a doença da Yara e, logo que o tratamento foi iniciado, a mãe referiu uma melhora significativa na comunicação e relacionamento da filha com colegas, professores e familiares.

A Yara possui um irmão de seis anos e apresenta um bom relacionamento com ele. O irmão, apesar da pouca idade, demonstra muita preocupação com a saúde da Yara, sempre avisando a mãe se lhe parece que algo diferente está acontecendo com a irmã. Gosta muito de passar os finais de semana e feriados na casa da avó materna, a qual reside em um município próximo à residência da família da Yara.

A mãe da Yara tem 34 anos, possui o 3º ano do ensino médio incompleto, é manicure e mantém a casa com uma renda aproximada de R\$1000,00 reais mensais. Ela recebe ajuda financeira de um irmão, que reside nos Estados Unidos, pois é separada do pai das crianças e ele não tem contribuído com a pensão alimentícia para os filhos. Ela foi casada durante cinco anos com o pai da criança. A mãe não autoriza a convivência do pai com as crianças, por ele ser usuário de drogas e bastante agressivo. Por esse motivo, a família mudou de endereço para evitar o encontro com o ex-marido e orientou os filhos e familiares a não fornecerem o novo endereço ao pai da criança. A mãe da Yara está organizando a mudança da família para os Estados Unidos. O irmão dela reside no exterior há 10 anos e está dando o apoio necessário para a mudança deles. A mãe da Yara vê nessa mudança uma oportunidade de vida nova para ela e para os filhos, uma forma de reestruturação familiar.

O pai da Yara tem 37 anos e, há vários anos, é dependente químico. Não trabalha e quando residia com a mãe da criança, dependia financeiramente da companheira para sustentar o vício. Após a separação, não teve mais nenhum contato com os filhos.

A mãe da Yara e os filhos residem em uma casa de aluguel, com seis cômodos, de alvenaria e com saneamento básico, em um bairro que apresenta fácil acesso ao centro da cidade. A criança faz acompanhamento no HIPERDIA e quando necessitam de algum atendimento de saúde procuram a Unidade de Pronto Atendimento do município ou a Unidade de Atenção Primária à Saúde do bairro onde residem.

A tia da Yara tem 40 anos, é vendedora e reside em outro município, mas estava colaborando com a mãe da Yara na organização da mudança para os Estados Unidos. Auxilia muito a família nos cuidados da criança. Sempre que possível, visita a irmã e leva a Yara para passar finais de semana e férias em sua casa. Mostra-se muito preocupada com a mudança da irmã para os Estados Unidos, principalmente em relação à continuidade do tratamento da sobrinha, mas não discute com a irmã e a auxilia no que for necessário. A família é evangélica e eles frequentam a Casa de Oração que está localizada no bairro onde moram. Participam dos cultos às quintas feiras e domingo.

Os avós maternos, mesmo não residindo no mesmo município que a neta, são citados como fonte de apoio para a mãe da criança. Sempre que possível, eles visitam os netos e a filha e colaboram no que for necessário para o tratamento e acompanhamento da criança.

Foram realizados seis encontros com a família da Yara. A apresentação do trabalho, a forma como seriam realizadas as entrevistas e a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido ocorreu no primeiro contato com a família. No segundo encontro com a família, foi construído o genograma e ecomapa familiar, com a participação da Yara e sua mãe. Muitos dados referentes ao genograma do pai da Yara não foram completados, como idade e patologias dos avós e tios, devido ao pouco contato da mãe e da criança com a família do pai. A mãe da Yara tem quatro irmãs e um irmão e constituem uma família muito unida, principalmente depois do diagnóstico de diabetes da criança. A Yara tem uma afinidade muito grande com duas tias, mesmo morando em outro município, pois são elas que praticamente ficam mais com a criança quando a mãe necessita. No ecomapa da família da Yara foram destacados os seguintes apoios: casa de oração; HIPERDIA, principalmente da figura da médica que acompanhava a criança; farmácia municipal; avó; tia e o apoio vindo do trabalho da mãe da Yara.

Por incompatibilidade de horário entre a tia e a mãe, não foi possível realizar entrevistas com essa díade. Foram realizados outros três encontros individuais com a mãe da Yara, um com a sua tia e outro com a criança adoecida. Foi necessário mais um encontro com a mãe da criança, pois o tempo destinado para a entrevista não foi suficiente.

Família da Débora

A família da Débora apresenta cinco membros: o pai, a mãe, a criança (Débora) e duas irmãs, com seis e treze anos de idade. A residência da família é alugada, de alvenaria, e possui 10 cômodos e saneamento básico. Está localizada em um bairro próximo ao centro da cidade mineira e da Unidade de Atenção Primária do bairro. Os pais da Débora são procedentes do interior do Ceará, mas residem no município há 15 anos. A família possui um comércio na cidade e apresenta uma renda de, aproximadamente, quatro salários mínimos. Os membros da família não possuem plano de saúde, utilizando o Sistema Único de Saúde para tratamentos de saúde, mas quando necessário, fazem exames e consultas particulares.

Débora tem nove anos, cursa o 4º ano do ensino fundamental em uma escola estadual do município. Foi diagnosticada com DM1 quando tinha quatro anos e a mãe, o pai e a irmã mais velha de 13 anos são os responsáveis pelos cuidados da Débora, como aplicação de insulina e controle da glicemia. É uma criança tímida, mas de acordo com a mãe, tem um bom relacionamento com as irmãs e colegas da escola. Gosta de brincar com as vizinhas e assistir à televisão. Ainda não se sente segura para realizar a aplicação de insulina, contando com o apoio da família para efetivar seus cuidados.

A mãe da Débora tem 40 anos, é comerciante e tem como escolaridade o ensino médio completo. Ela é responsável pelo cuidado das filhas, mas sempre viaja com o pai das crianças para comprar mercadorias para o comércio que possuem na cidade. Quando viaja, as filhas ficam sob a responsabilidade de uma funcionária que trabalha para a família há vários anos. Em relação aos cuidados com a Débora, a mãe mostra-se muito atenta e preocupada com os horários da alimentação, controle da glicemia e aplicação da insulina. O pai da criança tem 39 anos, cursou até o 6º ano do ensino fundamental e é comerciante. Ele sempre colabora com a mãe nos cuidados com a criança.

A irmã mais nova da Débora, com seis anos de idade, é bastante tímida. Sempre acompanha os pais e a irmã mais velha nos cuidados diários prestados à Débora. A irmã da criança que tem 13 anos, também colabora muito nos cuidados da Débora, principalmente quando os pais viajam. Ela realiza a monitorização da glicemia e a aplicação de insulina, além de ajudar a irmã no controle da dieta.

Como a família é do interior do Ceará, eles têm como apoio os amigos que fizeram durante os anos que residem na cidade. A família da Débora é evangélica e procuram fazer orações sempre juntos, mas não têm o costume de frequentar regularmente a igreja.

A pesquisadora teve cinco contatos com a família da Débora. Após o encontro inicial, durante o qual tratamos de nos aproximar da família, retomar os objetivos da pesquisa e abordar os procedimentos éticos, partimos para a construção do genograma e ecomapa, que ocorreu durante nosso segundo encontro. Participaram da sua elaboração o pai, a mãe, a irmã mais velha e a criança adoecida (Débora). Todos participaram ativamente e gostaram bastante da experiência de relembrar fatos, datas e acontecimentos da família. No genograma, notou-se que a família da mãe da Débora é bastante numerosa, sendo constituída pela mãe, pai e oito filhos. Toda a família encontra-se no Ceará, e a mãe da Débora sofre muito com a distância dos entes queridos, sentindo muita falta de sua mãe e de sua irmã mais nova, a qual morou com ela durante vários anos. O pai da Débora possui quatro irmãos e toda a sua família também reside no Ceará. O ecomapa da família evidenciou os seguintes apoios: igreja evangélica, trabalho dos pais (comércio), escola da criança, HIPERDIA, amigos e funcionária (doméstica) da família.

No terceiro encontro foi realizada a entrevista em grupo com o casal, pais da Débora. Nesse encontro, eles tiveram a oportunidade de falar sobre a experiência relacionada às dificuldades e superações do cotidiano da família com criança com DM1. No quarto e quinto encontros, foram realizadas entrevistas individuais com a Débora e sua irmã mais velha, respectivamente, com a oportunidade de ouvir sobre as suas experiências ao lidarem com as demandas de cuidado de uma criança com DM1.

Família da Vanessa

Vanessa tem dez anos, está cursando o 5º ano do ensino fundamental em uma escola estadual de Patos de Minas e descobriu o DM1 quando tinha dois anos

e sete meses de idade. É uma criança bastante tímida e calada. Não falou muito durante a entrevista, recebendo ajuda da mãe e da irmã para complementar as informações solicitadas. Na construção do genograma, pelo caráter lúdico dessa atividade, participou mais ativamente, contribuindo com dados referentes à composição familiar e fatos interessantes dos membros da família. Possui uma irmã de 17 anos que colabora muito com a mãe nos cuidados diários. Na escola da Vanessa, ela convive com outros dois colegas de classe que também têm o diagnóstico de DM1.

A mãe da Vanessa tem 42 anos, é professora na mesma escola onde a criança estuda e acha interessante a inserção das crianças com DM1 na mesma sala, pois facilita o cuidado delas naquele contexto, principalmente o controle glicêmico e promove melhor interação entre essas crianças e os colegas de classe. A mãe da Vanessa trabalha no período da manhã, coincidindo com o horário de aulas da criança. Mãe e filha vão juntas para a escola e no horário do almoço retornam para casa, ficando o restante da tarde juntas. A mãe da Vanessa organizou suas atividades profissionais na escola de modo a poder acompanhar e cuidar melhor da filha com diabetes.

O pai da Vanessa trabalha o dia todo como representante comercial e, muitas vezes, tem que viajar para outras cidades da região, não retornando para casa no mesmo dia. O pai da Vanessa é muito preocupado com a saúde da filha, procurando sempre que possível, acompanhar a mãe da criança nos cuidados diários.

A irmã da Vanessa tem 17 anos e está terminando o ensino médio em uma escola estadual do município. Ela estuda no período da manhã e à tarde trabalha como menor aprendiz em uma empresa da cidade. Recebe uma renda de meio salário mínimo por mês e aplica o recurso recebido em suas despesas pessoais. É muito colaborativa e comunicativa, procurando sempre auxiliar a mãe e o pai nos cuidados com a Vanessa.

A família da Vanessa reside em casa própria, com oito cômodos, em um bairro que possui acesso fácil ao centro da cidade e à escola da criança. A renda da família é constituída pelo salário da mãe, que é professora, e o salário do pai, que é representante comercial, totalizando aproximadamente R\$4000,00 mensais. A família não possui plano de saúde, utilizando os serviços do SUS, mas quando tem necessidade de alguma consulta ou exame com urgência, utilizam serviços privados

de saúde. A família é católica e sempre frequentam a igreja aos domingos. Vanessa é coroinha e participa de várias atividades religiosas.

Foram realizados cinco encontros com a família da Vanessa. À semelhança das outras famílias, abordamos as questões éticas da pesquisa e utilizamos o primeiro contato para nos aproximar da família e interagir com seus membros de forma descontraída. A construção do genograma e ecomapa da família foi realizada no segundo encontro, com a participação de toda a família, exceto o pai. Pelo genograma, pôde-se perceber que a mãe da Vanessa possui uma irmã e três irmãos; tem uma ligação muito forte com a mãe, com a irmã e o irmão mais novo e constituem uma família muito unida. A família do pai da Vanessa é bastante numerosa, com 12 irmãos e um relacionamento harmonioso com todos. A avó da Vanessa é viúva e o seu pai, sempre que possível, vai visitá-la. No ecomapa da família foram relatados os apoios fornecidos pelo HIPERDIA, farmácia municipal, madrinha da Vanessa, trabalho da mãe e do pai, igreja e lanchonete.

No terceiro encontro realizaram-se entrevistas individuais com a mãe e a irmã (17 anos) da Vanessa, as quais forneceram informações importantes sobre sua experiência no cuidado da criança. Nos dois outros encontros com a família, realizamos entrevistas, individuais e em grupo, com a criança adoecida e com seu pai.

Família do Gabriel

A família do Gabriel é formada por três membros: pai, mãe e criança (Gabriel). A família reside em casa própria, com cinco cômodos e saneamento básico. A casa localiza-se nos fundos da residência do tio do Gabriel, próxima à escola da criança, mas longe do centro da cidade. A renda da família é composta pelo salário do pai do Gabriel, que é policial militar, e da mãe, diarista, totalizando, aproximadamente, R\$3000,00 mensais. O atendimento de saúde do Gabriel e de toda a família é realizado pelo SUS e, próxima à residência da família, encontra-se a Unidade de Atenção Primária à Saúde, a qual a família recorre quando necessita de atendimento de saúde.

Gabriel tem 10 anos e está cursando o 5º ano do ensino fundamental em uma escola estadual da cidade mineira. Recebeu o diagnóstico de DM1 quando tinha dois anos de idade. É uma criança comunicativa e muito curiosa. Gabriel se dispôs prontamente a participar da pesquisa, respondendo ativamente a todas as

perguntas. Mostrou-se bastante interessado e atento durante toda a entrevista. Já consegue realizar o controle glicêmico, sob supervisão de sua mãe e necessita da ajuda dela para aplicação de insulina.

A mãe do Gabriel tem 35 anos, é diarista e concluiu o ensino médio. A mãe é a cuidadora principal da criança, pois devido ao trabalho do pai, ele não tem muito tempo disponível para colaborar nos cuidados do filho. A mãe trabalha somente no período da manhã, coincidindo com o horário de escola do Gabriel, e na parte da tarde, realiza as atividades domésticas em casa e cuida do filho. A mãe é muito atenta a todas as necessidades do filho, e como o Gabriel é o único filho do casal, a mãe dedica todo o tempo disponível a ele.

O pai do Gabriel tem 38 anos, é policial militar e trabalha frequentemente nas cidades próximas do município de residência da família. Deixa o lar bem cedo para trabalhar e só retorna à noite. Quando está em casa, procura estar perto do filho e auxiliar a mãe do Gabriel nos cuidados dele. É bastante rigoroso na criação do filho e leva muito a sério todas as recomendações para uma melhor qualidade de vida de uma criança que vive com DM1. Morou um tempo longe da esposa e do filho, e no momento, quer aproveitar o tempo disponível para ficar com a família.

A pesquisadora teve cinco contatos com a família do Gabriel. No primeiro encontro foram fornecidas informações sobre a pesquisa, como seriam as entrevistas e os encontros, além de termos obtido o consentimento dos participantes. A construção do genograma e ecomapa aconteceu no segundo encontro, com a participação do Gabriel e de sua mãe. Gabriel gostou muito da dinâmica utilizada para construção do genograma e do ecomapa e mostrou-se atento e interessado em todos os momentos da atividade. A família da mãe do Gabriel foi representada pelo genograma como uma família de interação harmoniosa entre seus membros, constituída por um irmão mais velho e duas irmãs mais novas. A família do pai do Gabriel é numerosa, composta por sete irmãos e também representada por uniões fortes entre seus membros. No ecomapa da família notou-se como apoios: o HIPERDIA, sendo mencionada a maior afinidade com a médica responsável pelo seguimento da criança; a farmácia municipal, a Estratégia de Saúde da Família, a avó materna e a dentista da criança. Nos terceiros, quarto e quinto encontros foram realizadas entrevistas individuais com o Gabriel, sua mãe e seu pai, respectivamente.

Família da Larissa

Larissa tem seis anos, mora com a mãe, o pai e a irmã em um bairro da periferia da cidade. Aos dois anos e sete meses foi diagnosticada com DM1. Está cursando o 1º ano do ensino fundamental em uma escola estadual do município mineiro. Demonstrou ser uma criança bastante tímida e introvertida, com participação pouco expressiva durante as entrevistas. Mas, de acordo com a mãe, a Larissa interage bem com familiares e amigos mais próximos e, na escola, ela se relaciona bem com algumas amigas com as quais têm maior afinidade.

O pai da Larissa tem 46 anos, é caminhoneiro e cursou o ensino médio. Viaja durante a semana e retorna para casa aos finais de semana. Apesar de não ficar muito tempo em casa, sempre que chega de viagem, procura ficar com a filha e a família. É responsável pela renda da família, juntamente com o salário da mãe da Larissa, totalizando aproximadamente quatro salários mínimos.

A mãe da Larissa tem 44 anos, finalizou o ensino médio e trabalha como auxiliar administrativo em uma secretaria da igreja do bairro onde mora. É a cuidadora principal da Larissa, já que o pai se ausenta do contexto familiar durante toda a semana por conta de seu trabalho, permanecendo mais próximo da família aos sábados e domingos. Na parte da manhã, a Larissa fica com uma babá para a mãe trabalhar, mas é a mãe quem faz o controle da glicemia e a aplicação de insulina, antes de sair para o trabalho.

A irmã da Larissa tem 25 anos, trabalha como estagiária de uma instituição de educação infantil e possui o ensino superior incompleto. Tem um relacionamento de vários anos com seu namorado e tem intenção de se casar em breve. Trabalha em período integral, mas sempre que está em casa, colabora muito com a mãe nos cuidados da irmã. Tem um carinho muito grande com a Larissa e se preocupa muito com a saúde dela.

A família reside em casa própria, com sete cômodos, saneamento básico e localiza-se próxima à escola da Larissa. É um bairro distante do centro da cidade, mas possui fácil acessibilidade, com várias linhas de ônibus urbano próximas ao bairro. Não possuem plano de saúde, realizando todo o tratamento da filha pelo SUS.

Após os esclarecimentos necessários e obtenção do consentimento dos participantes, foram realizados quatro encontros com a família da Larissa. A construção do genograma e do ecomapa da família, com a interação da mãe, da

irmã e da Larissa, se deu durante parte do segundo encontro. Quem forneceu as informações necessárias para a elaboração do genograma e ecomapa foram a mãe e irmã da Larissa. A criança adoecida, por ser bastante tímida, apenas observou a construção dos instrumentos e, mesmo sendo estimulada a participar, não mostrou muita vontade em colaborar na atividade. No genograma da família pôde-se observar que, tanto a família do pai quanto a da mãe da Larissa não são numerosas e, no ecomapa, os apoios citados se referiram à escola da criança, à igreja, à farmácia municipal, ao HIPERDIA e à Unidade de Pronto Atendimento Municipal.

No terceiro encontro foi realizada a entrevista grupal com a mãe e irmã da Larissa. A criança não se sentiu à vontade para participar da conversa, mas permaneceu no mesmo ambiente, apenas observando o que a mãe e irmã diziam. No quarto encontro, a participação da criança na entrevista foi voltada ao seu relato de como era realizada a aplicação de insulina pela sua mãe. Aproveitamos a oportunidade para interagirmos com os demais familiares e observar a interação da família.

Família da Giovana

A família reside em casa alugada, com cinco cômodos e saneamento básico, localizada em um bairro na periferia da cidade, próximo à unidade de saúde e escola da Giovana. Apesar de ser um bairro relativamente distante do centro da cidade, possui uma boa estrutura, com os principais equipamentos sociais, como comércios, escolas e igrejas. Na mesma residência da Giovana, moram a mãe e as duas tias. Todo o acompanhamento e tratamento da Giovana são realizados pelo SUS, pois não possuem plano de saúde.

Giovana tem 11 anos e está cursando o 6º ano do ensino fundamental em uma escola estadual do município. Foi diagnosticada com DM1 há um ano e sete meses. É uma criança, ativa, participativa e gosta de realizar atividades de dança e educação física na escola. Realiza o autocuidado desde que recebeu o diagnóstico de diabetes. Informou-nos que segue o tratamento prescrito e que se interessa por receitas *diet*. Segundo Giovana, ela mesma procura novas receitas na internet e as testa.

A mãe da Giovana tem 37 anos, cursou o ensino médio e é agente de endemias. Além disso, aos sábados, trabalha como cabeleireira em um salão de beleza. Apesar de nunca ter sido casada com o pai da Giovana, tem um bom

relacionamento com ele. Ela e as duas tias da Giovana são responsáveis pela renda da casa, que totaliza, aproximadamente, R\$3000,00 mensais.

O pai da Giovana tem 39 anos, mora com os pais, é motorista e concluiu o ensino médio. Teve um relacionamento com a mãe da Giovana, mas não assumiram nenhum compromisso. Colabora financeiramente com as despesas da filha e, sempre que possível, leva a criança para sua casa para passar o final de semana.

Uma das tias da Giovana tem 45 anos, cursou o ensino médio e trabalha como fiscal da prefeitura. Colabora muito com a mãe da Giovana nos cuidados da criança, principalmente no sentido de “controlar” a alimentação. Sempre que a mãe da Giovana precisa sair, são as duas tias que cuidam da criança. A outra tia da criança tem 44 anos, concluiu o ensino médio e trabalha como auxiliar de consultório odontológico. Assim como a outra tia, acompanha a Giovana desde que nasceu e é bastante prestativa e colaborativa com a mãe dela nos cuidados diários da criança.

Foram realizados quatro encontros domiciliares com a família da Giovana. No primeiro encontro, estavam presentes apenas a mãe e a criança. No segundo encontro, os outros membros da família forneceram seus consentimentos para ingressarem na pesquisa. Construímos o genograma e o ecomapa com a família (mãe, a criança, as duas tias e o padrinho). Observamos que o genograma construído em conjunto com os membros da família resultou em uma família materna numerosa, formada por cinco filhos. Os apoios que foram mencionados no ecomapa foram: HIPERDIA, farmácia municipal, unidade de saúde, sorveteria, festas familiares e família paterna da Giovana (pai, avó e avô).

No terceiro encontro foi realizada a entrevista em grupo com a Giovana e seus familiares. Todos os membros da família participaram ativamente da entrevista. Como a Giovana é responsável pelos cuidados diários de controle da glicemia e aplicação da insulina, foi agendado o quarto encontro em dia e horário pré-estabelecidos para acompanhá-la durante esses procedimentos. No quarto encontro, acompanhamos a Giovana durante a realização de procedimentos relacionados aos cuidados diários com o diabetes e ainda pudemos esclarecer algumas dúvidas que surgiram durante essa interação.

Família da Renata

Renata tem oito anos, cursa o 2º ano do ensino fundamental em uma escola municipal. Recebeu o diagnóstico de diabetes há um ano e meio. O pai faleceu há

dois anos devido a uma neoplasia no sistema nervoso central. Após esse período, a criança teve uma grave crise de ansiedade e depressão, sendo acompanhada por psicólogo e psiquiatra. Atualmente, Renata continua em acompanhamento médico e psicológico e já apresenta relativa melhora dos sintomas. Quase não sai de casa, tendo contato mais com os colegas da escola.

Renata reside com a mãe e duas irmãs. Tem mais uma irmã de 25 anos, casada, que reside em outro município. O pai da Renata era muito apegado à ela. A família reside em uma casa alugada em um bairro mais afastado do centro da cidade de Patos de Minas. A casa possui seis cômodos, saneamento básico e alvenaria. A renda da família é constituída pela pensão que a mãe da Renata recebe, pelo falecimento do pai, e pelo salário da irmã da Renata, que é auxiliar de produção e reside no mesmo domicílio que a família. A família não possui plano de saúde, realizando todo o tratamento de saúde da Renata, e das demais pessoas da família, pelo SUS.

A mãe da Renata tem 47 anos, estudou até o 5º ano do ensino fundamental e é dona de casa. É a cuidadora principal da Renata, responsável pela aplicação da insulina, pelo monitoramento diário da filha acerca do controle adequado da glicemia, além de acompanhar os outros cuidados relacionados ao diabetes da filha.

O pai da Renata, de acordo com relatos da mãe, sempre foi muito agressivo. Tinha o hábito de fazer uso de bebida alcóolica e chegava em casa sempre alcoolizado. Há mais ou menos cinco anos havia deixado o vício e se tornado uma pessoa mais tranquila e sociável. As irmãs mais velhas da Renata, que conviveram mais com o pai, nunca tiveram um bom relacionamento com ele, devido aos problemas com o álcool, mas a Renata e sua irmã de dez anos não conviveram muito com esse problema, ficando mais apegadas ao pai que as outras irmãs.

. A irmã mais nova da Renata, de dez anos, é estudante e a outra de 19 anos, trabalha como auxiliar de produção em uma empresa e cursa psicologia em uma faculdade do município. Ambas as irmãs ajudam muito a mãe de Renata nos cuidados da irmã com DM1, principalmente no que se refere ao controle da dieta.

Foram realizados quatro contatos com a família da Renata. Colhidos os consentimentos, a construção do genograma e do ecomapa foi realizada no segundo contato com a família. Participaram ativamente da sua elaboração a mãe, as duas irmãs e a criança (Renata). Notou-se na construção do genograma que a família da mãe da Renata é bastante numerosa e que os avós maternos da criança

faleceram de leucemia (avô) e acidente vascular cerebral (avó). Esse tipo de experiência certamente influencia no modo como a família lida com a doença da criança. A família paterna da Renata não é tão numerosa, mas estão sempre em contato uns com os outros. O ecomapa evidenciou os seguintes apoios: igreja católica, HIPERDIA, vizinhança e farmácia municipal.

No terceiro e quarto encontros, foram realizadas entrevistas em grupo com a família da Renata e observados os cuidados relacionados ao controle do diabetes.

Família do Marcos

A família do Marcos é composta por quatro membros: a mãe, o pai, o irmão e a criança adoecida (Marcos). Possuem casa própria, com sete cômodos e saneamento básico. Eles residem em um bairro afastado da cidade, mas a família possui veículo próprio para locomoção, o que facilita o acesso à escola da criança, ao centro da cidade e ao HIPERDIA, onde é realizado todo o tratamento e acompanhamento da criança. A renda da família é constituída apenas pelo salário do pai da criança, que trabalha como técnico em laboratório, totalizando, aproximadamente, R\$2200,00 mensais.

Todo o atendimento do Marcos é realizado pelo SUS. A família realiza o seguimento da criança no HIPERDIA e referem não ter o apoio necessário da Estratégia de Saúde da Família (ESF) do bairro para atender às suas necessidades de saúde.

Marcos tem cinco anos de idade e está no 2º ano da educação infantil de uma escola municipal da cidade. Há dois anos foi diagnosticado com diabetes. É uma criança bastante retraída, tímida e não se sentiu a vontade para falar sobre ele ou mesmo de sua condição crônica. A mãe do Marcos relatou que após o nascimento do irmão, a criança ficou mais dependente dos seus cuidados, exigindo mais atenção da mãe.

A mãe do Marcos tem 30 anos, é dona de casa e concluiu o ensino médio. Como o pai da criança trabalha o dia todo, a mãe é a cuidadora principal e realiza todas as atividades relacionadas ao controle do diabetes. Todas as atividades domésticas e os cuidados com o irmão do Marcos de 11 meses também ficam sob a sua responsabilidade. Ela é bastante atenta a todos os cuidados que devem ser realizados com a criança e relata sentir a ausência do apoio da família ampliada, que reside em outro município.

O pai do Marcos tem 32 anos, trabalha como técnico em laboratório e concluiu o ensino médio. Sai sempre muito cedo de casa para trabalhar, mas quando está com a família, colabora com a esposa nos cuidados da criança com DM1 e do filho menor.

Foram realizados quatro encontros com a família do Marcos e desde o primeiro contato, a disponibilidade de todos para colaborar com a pesquisa estava evidente.

A mãe e o pai do Marcos participaram ativamente da construção do genograma e do ecomapa. A criança com DM1 foi orientada sobre como seria desenvolvida a atividade e foi convidada a participar, mas permaneceu durante todo o período como observadora, ao lado dos pais. Por meio do genograma, pôde-se perceber que a família paterna é bastante numerosa e possuem um bom relacionamento entre os seus membros. A mãe do Marcos possui apenas dois irmãos mais velhos e todos se relacionam bem. O ecomapa evidenciou como apoios da família o HIPERDIA, a igreja católica, a farmácia municipal e a escola da criança.

No terceiro encontro foi realizada a entrevista grupal com a mãe e pai do Marcos e, no nosso quarto contato, além de darmos seguimento aos temas abordados anteriormente com a criança e sua mãe, foram observados os cuidados maternos realizados no cotidiano de cuidados da criança com DM1.

Família da Adriana

Adriana tem 11 anos, cursa o 6º ano do ensino fundamental e foi diagnosticada com DM1 há três anos. É uma criança comunicativa e bem esclarecida sobre o seu problema de saúde. Gosta muito de estudar e brincar, principalmente com a irmã de nove anos. É responsável pelo monitoramento da glicemia e aplicação da insulina desde que descobriu o DM1 e a mãe apenas faz a sua supervisão.

A mãe da Adriana tem 31 anos, é dona de casa e possui o ensino médio incompleto. Como não trabalha fora, dedica praticamente o todo tempo para o cuidado da Adriana e sua irmã de nove anos. Na descoberta do diagnóstico de DM1 da criança, a mãe refere que chegava a ir à escola até três vezes ao dia para ver como a filha estava passando. É uma mãe muito dedicada e bastante esclarecida sobre a situação da doença crônica da filha.

O pai da Adriana tem 58 anos, estudou até o 6º ano do ensino fundamental e é corretor de imóveis. Trabalha o dia todo, mas sempre que está em casa, principalmente aos finais de semana, colabora com a mãe da criança com DM1 nos cuidados diários.

A irmã da Adriana tem nove anos e cursa o 4º ano do ensino fundamental. É muito participativa, respondendo com interesse e segurança às perguntas que lhe foram feitas sobre a saúde da irmã com DM1. Sente-se comprometida com o cuidado da Adriana e colabora muito com a mãe na supervisão dos cuidados da irmã, principalmente no que diz respeito à alimentação. Ela tem claro o seu papel de informar à sua mãe sobre as situações em que a irmã não respeitou a dieta estabelecida.

A família reside em casa alugada com sete cômodos, próximo ao centro da cidade. A renda é proveniente do salário do pai da Adriana, que trabalha como corretor de imóveis, e totaliza, aproximadamente, R\$3000,00 mensais. Todos os atendimentos de saúde da família são realizados pelo SUS, pois a família não possui plano de saúde. É uma família bastante unida e sempre têm os momentos de oração em família, com o objetivo de rezar pela saúde da criança com DM1.

Foram realizados quatro encontros com a família da Adriana. O primeiro encontro serviu para a aproximação da pesquisadora com a família, para a apresentação da pesquisa e a forma de participação de cada um, bem como para a formalização dos aspectos éticos do estudo.

O genograma e o ecomapa foram construídos no segundo encontro e contou a participação da criança com DM1, sua mãe e sua irmã. A mãe da Adriana possui seis irmãos e apresentam uma ligação muito forte entre eles. A mãe da criança nos disse que ao receberem o diagnóstico da doença, todos os irmãos se mobilizaram, tanto emocionalmente quanto financeiramente, para apoiar a família e auxiliar nos cuidados com a criança adoecida. O pai da Adriana possui três irmãos, e de acordo com relato da criança, os tios paternos sempre estão presentes para colaborar quando ela ou a família necessitam. O ecomapa da família evidenciou os seguintes apoios: avó materna, HIPERDIA, escola da criança com DM1 e farmácia municipal.

No terceiro encontro, realizamos as entrevistas individuais com a criança com DM1 e com sua mãe; no quarto contato com a família, entrevistamos a irmã da Adriana e observamos como eram realizados os cuidados diários da família para o controle do DM1.

5.2 Modelos Explicativos

O ME popular, relacionado ao diagnóstico das crianças com DM1 do nosso estudo, mostrou que muitas famílias desconheciam a doença, o que dificultou a sua aceitação, a forma de lidar com ela e retardou o início do tratamento, conforme ilustram os trechos selecionados das narrativas individuais dos participantes da pesquisa:

“A princípio, a gente ouvia falar muita coisa e sabia pouca coisa. No início foi surpresa e aquela dificuldade de informação sobre o que era o diabetes e como é que a gente iria lidar com ele. Ouvia-se muita coisa, como amputação, cegueira, deficiência renal, mas a gente não sabia como lidar com isso.” (Pai do Gabriel)

“Cheguei a pensar que minha filha estava com uma anemia ou infecção. Eu demorei um pouquinho para procurar ajuda, mas como eu não tinha nem noção do que era diabetes, eu a levei ao médico.” (Mãe da Débora)

“Quando a gente recebeu a notícia da doença da minha irmã, a gente nem sabia o que era diabetes. Eu tinha oito anos de idade. Eu nem sabia, eu pensava: “Não, é normal”. Eu era pequena, não entendia nada.” (Irmã da Débora)

“Quando eu descobri, eu não tinha nem noção do que era diabetes. Para mim, diabetes era doença de gente velha; eu nem sabia que criança tinha diabetes.” (Mãe do Alexandre)

“Eu não imaginava que criança poderia ter diabetes. Nunca teve na minha família pessoa com diabetes, eu nem imaginava.” (Mãe da Yara)

Tanto o significado dado aos sintomas quanto a resposta emocional consequente a eles são influenciados pela própria origem e personalidade da pessoa, bem como pelo contexto cultural, social e econômico onde os sintomas surgem (HELMAN, 2009).

Um estudo realizado por Pintanel; Gomes; Xavier (2013) teve como objetivo conhecer as facilidades e dificuldades enfrentadas pelas mães de crianças com dificuldade visual no cuidado dessas crianças. Tratou-se de uma pesquisa qualitativa, descritiva, realizada com dez mães de crianças com deficiência visual, no sul do Brasil. Verificou-se como dificuldades, o desconhecimento acerca da doença e da forma de cuidar da criança, a falta de acesso aos serviços de saúde e a sobrecarga pela dependência da criança. Quanto às facilidades, destacaram-se a convivência com profissionais qualificados para sua educação e o relacionamento com outras crianças com deficiência visual. A conclusão do estudo aponta para a

importância da instrumentalização da família para o cuidado da criança com deficiência visual, os esclarecimentos sobre as causas e tratamentos da doença, como forma de garantir a aquisição de habilidades e competências, possibilitando-a viver com qualidade.

Okido et al. (2012) realizaram um estudo com objetivo de compreender a experiência materna no cuidado ao filho dependente de tecnologia. Foi utilizada a abordagem do estudo de caso etnográfico, utilizando o genograma, ecomapa, entrevista aberta e observação durante a coleta de dados. Foram apresentadas pelas autoras três unidades de significados: a busca pelas causas e por culpados; a alta hospitalar e as demandas para o cuidado e as redes de apoio. No estudo, pôde-se conhecer a experiência materna na busca por explicações da doença, os sentimentos de desconfiança, insegurança e insatisfação com os serviços de saúde e a organização do ambiente domiciliar para receber a criança dependente de tecnologia. Concluiu-se que um melhor conhecimento sobre a doença permite um melhor planejamento dos cuidados individuais, com maiores possibilidades para assegurar uma atenção integral, contínua e longitudinal a essas crianças e suas famílias.

No contexto do nosso estudo, ao receberem o diagnóstico do DM1, as famílias e as crianças reagiram de diversas maneiras. O medo, a ansiedade, a tristeza e o desconhecimento da doença foram as emoções vividas e a constatação referida nesse período, como mostram os trechos das narrativas a seguir:

“[...] Após alguns exames, o médico disse que ele (criança com DM1) estava com diabetes. Meu marido me ligou e deu a notícia. Eu disse que, então, era fácil, não tinha problema não. Imagina, o quanto a gente era inocente, não conhecia nada. Eu fui direto para o hospital e fui vendo que não era nada fácil. Foi muito difícil, Deus do céu, nunca pensei que pudesse ser assim. Eu impressionei quando meu neto teve o diagnóstico de diabetes. Eu coloquei na cabeça que ele iria deitar enxergando e acordar cego; esse era meu medo. Ele tinha um olho lindo e tem até hoje.” (Avó do Alexandre)

“[...] Como meu filho deu diabetes com um ano e meio, na hora, você fica até meio abobado, você nem sabe direito o que você está passando, o que está por vir. Você não sabe nada, tem que aprender a se virar. [...] Como eu não tinha conhecimento da doença, acho que eu fiquei parada, pasma, eu não tive reação nenhuma. Não chorei, não ri, fiquei parada, não fiz nada. Depois a gente pensa: “meu Deus, por que?” Seria mais fácil se ele não tivesse. Muitas vezes, eu me perguntava: “Oh meu Deus, o que eu fiz para estar passando por isso?” (Mãe do Alexandre)

“Receber o diagnóstico de diabetes do meu filho foi um abalo, um choque. A gente não estava preparado, não tinha nada que justificasse e, de repente, numa consulta de rotina, o médico pede o exame e antes do resultado do exame ficar pronto, eles me ligaram para perguntar se eu sabia que ele era diabético. Foi uma surpresa muito grande. Eu não me culpei, não fiquei procurando motivos, mas minha esposa se perdeu um pouco. O meu raciocínio era mais lógico, aconteceu como acontece em outros lugares, com outras famílias e com outras crianças. Com meu filho, foi aos dois anos de idade; tem criança que acontece mais cedo ainda; tem criança que acontece mais tarde.” (Pai do Gabriel)

“[...] Eu perdi seis quilos, eu fiquei em estado de choque com o diagnóstico. Pensei que minha filha poderia chegar até mesmo a morrer, porque o médico falou que ela poderia entrar em coma. [...] Depois eu fui pesquisar na internet, mas eu até parei de pesquisar, porque estava vendo muita coisa.” (Mãe da Débora)

“[...] Eu saí do hospital transtornada. Eu fiquei doida e dizia para a médica que a minha filha iria fazer regime, não comeria nada de doce, faria exercícios. Mas a médica disse que não tinha como, ela teria que fazer uso de insulina. [...] Um dia minha filha perguntou para mim: “Mãe, eu vou morrer”? Não, lógico que não, filha.” Com essa fala dela, todo mundo chorou.” (Mãe da Yara)

O início súbito da doença causa sentimentos de incerteza e ansiedade nas crianças e suas famílias. As reações emocionais das pessoas na descoberta da doença, tais como a culpa, o medo, a incerteza e a raiva, são tão relevantes para o profissional de saúde quanto os dados fisiológicos. O diagnóstico e o tratamento proposto pelo médico devem fazer sentido para a criança e sua família e devem ser respeitadas a experiência e interpretação do paciente e sua família sobre a condição da doença (HELMAN, 2009).

Um estudo realizado por Nóbrega et al. (2013) teve como objetivo analisar as percepções da família frente ao diagnóstico de doença crônica na infância e avaliar, na perspectiva das famílias, as informações fornecidas pelos profissionais de saúde. Tratou-se de um estudo qualitativo, realizado com famílias de crianças internadas em um hospital público da Paraíba. O estudo revelou que o momento do diagnóstico é difícil e as famílias necessitam de suporte para superar a situação e criar meios de enfrentamento para desempenhar seus novos papéis. Além disso, os sentimentos surgidos durante o diagnóstico e no decorrer da doença não devem ser negligenciados, mas trabalhados juntamente com a família.

Além da família nuclear, outros membros da família da criança com DM1, incluindo a família ampliada e outros parentes, apresentaram reações similares, as quais podem ser evidenciadas nos trechos das narrativas abaixo. Fica evidente o

desconhecimento da doença por parte desses familiares e a preocupação com a saúde da criança:

“[...] A família inteira, todo mundo entrou em desespero. Todo mundo só chorava, todo mundo fazia regime de doce. Até na casa das minhas irmãs, ninguém conseguia comer doce, porque minha filha gostava demais dos doces. E como fica nossa consciência de estar comendo doce e ela não poder comer? Todo mundo estava de regime, todo mundo estava chorando, meu pai chorava, minha mãe chorava.” (Mãe da Yara)

“[...] Todos na minha família ficaram muito tristes com a notícia do diabetes. A mãe da minha cunhada já apresentava pré-diabetes, ela já sabia mais ou menos como era. Mas o restante da família, nunca havia tido contato. Acho que ninguém aceitou. A minha mãe falava que qualquer coisa que pudesse acontecer com meu filho, ela não queria que nós brigássemos com ele, porque ele tem diabetes, e poderia deixa-lo magoado. Ela não gosta que ninguém encoste a mão nele. Ela diz que ele já passa por tudo isso e se ficarmos zangando com ele, vai piorar.” (mãe do Gabriel)

“[...] Para todo mundo foi um choque, ninguém acreditava. Serviu de alerta para os que têm, porque eles achavam assim: “minha glicose está alta”, mas eles não assumiam que eram diabéticos. Eles não aceitavam, mesmo tomando medicamento.” (mãe da Vanessa)

“Nossos parentes não têm noção do que é a doença do meu neto. Os mais próximos que convivem mais com a gente, ajudam e se preocupam. Mas os avós paternos, que já estão velhos, arrumam coisas de comer que fica à disposição, como doces e biscoitos doces.” (Avó do Alexandre)

Explicações sobre a doença devem ser fornecidas para as famílias de acordo com o embasamento cultural delas, com a finalidade de transformar o transtorno causado pelos sinais e sintomas em uma condição reconhecível e culturalmente validada, com tratamento e prognóstico conhecidos (HELMAN, 2009).

Muitas famílias descobriram a doença da criança devido ao aparecimento de alguns sinais e sintomas e, além disso, a certeza de que algo não ia bem, fez com que procurassem atendimento para o esclarecimento da situação de saúde da criança. Nos fragmentos das narrativas que se seguem, os membros das famílias relatam sobre o aparecimento dos sintomas na criança:

“Meu filho estava fraquinho e com alguns sintomas. Então eu resolvi ver o que estava acontecendo, se podia ser alguma coisa que a gente pudesse cuidar com vitamina, para ver se ele ficava mais resistente, mais fortinho.” (Pai do Gabriel)

“Quando iniciaram os sintomas, ela começou a tomar muita água e como ela estava na escola, a professora me chamou. Ela tomava quase dois litros de água durante a noite, e isso foi durante uns vinte dias. Como a professora reclamou, eu logo já pedi para fazer o exame de glicose. Eu não

imaginava que criança dava diabetes, nunca teve na minha família pessoa com diabetes, eu nem imaginava. Mande fazer porque poderia estar com a glicose alta, não para ter que fazer uso de insulina, mudar a rotina toda. Quando levei, minha filha já estava diabética, com a glicose muito alta. (Mãe da Yara)

“Quando minha irmã descobriu o diabetes, ela estava fazendo muito xixi na cama, bebendo água demais. Todo mundo já estava preocupado. Minha mãe foi fazer o exame dela e em mim. O dela deu diabetes e o meu não. A gente tinha viajado e comemos doce demais. Meu pai e minha mãe trocavam a fralda dela umas três vezes por noite. Ela tinha quatro anos e ela já não usava mais fralda e, de repente, teve que voltar a usar.” (Irmã da Débora)

“[...] Como eu não sabia o que era diabetes, meu filho estava na idade de tirar fralda e, às vezes, acontecia dele fazer xixi no chão. Um dia, ele fez xixi e eu não sequei, pisei no xixi e estava pregando. Então eu pensei: “não derramou suco, não derramou nada aqui e está pregando.” Fralda noturna não segurava mais xixi, ele bebia um copo duplo de água a noite e molhava o pijaminha todo de xixi.” (Mãe do Alexandre)

A mesma doença ou o mesmo sintoma podem ser interpretados de modo completamente diferente por indivíduos em diferentes culturas e diversos contextos (HELMAN, 2009). Um sinal bastante característico referente ao DM1 foi evidenciado pela alteração da imagem corporal da criança, principalmente pela perda de peso repentina, e foi percebida pelos pais e pela família como sinal de que algo havia se modificado em seu corpo. As seleções de partes das narrativas ilustram essa preocupação:

“Minha filha começou com perda de peso, enfraqueceu, não conseguia andar. Quando ela chegou ao hospital, ela ficou quatro dias sem falar. Fizeram todo tipo de exame, fizeram até exame de HIV. Ela perdeu sete quilos em um mês. Ficou todo mundo desorientado; foi muito estranho.” (Mãe da Renata)

“[...] Minha filha estava emagrecendo demais. Em 15 dias ela deu uma afinada e ela ficou magrinha. Caiu o olhinho, ficou diferente. Foram uns vinte dias assim, e então levei ao médico e já descobriu que ela estava diabética. Foi tudo num dia só, deram o resultado, fomos na endocrinologista e ela passou os exames e tirou os doces todos dela.” (Mãe da Yara)

“Minha filha já vinha vindo doente há um tempo e não descobria. Eu levei em uns três pediatras. Ela tinha uma gripe que não curava e foi emagrecendo bastante. [...] Eu ficava até brava. Uma vez, eu dei até uma chinelada, porque ela não comia, e eu pensava: “Está passando mal porque não está comendo”. E levava no pediatra, e ouvia: “Não, isso é uma virose”. Levava em outro e falava também que era virose.” (Mãe da Vanessa)

O corpo é mais do que apenas um organismo físico que oscila entre a saúde e a doença. Ele faz parte de um conjunto de crenças sobre o seu significado social e psicológico, sua estrutura e função. A imagem corporal é algo adquirido pelo indivíduo como parte do crescimento em uma dada família, cultura ou sociedade, embora haja muitas variações na imagem corporal dentro de cada grupo (HELMAN, 2009). Há um conhecimento popular de que o emagrecimento indica que algo não vai bem com o corpo. Esse conhecimento pela família mostra que a mudança no peso está, não só indicando um problema de saúde, mas também influencia vários aspectos da vida, fazendo parte da construção da imagem corporal (SILVA, 2001).

Na busca por explicações para doença crônica, as famílias atribuíram a doença da criança a vários fatores. Uma das causas para a doença crônica relatada por elas referiu-se ao fator genético ou hereditário:

*“Acho que minha filha teve diabetes por causa da formação genética. Eu já perguntei para vários médicos e todos falaram que é formação genética.”
(Mãe da Vanessa)*

“Eu acredito que a causa do diabetes é hereditária. Tem gente que fala que não é hereditário, mas eu já ouvi falar que é. O avô, pai do pai dele (neto), tem. Eu acredito que seja hereditário.” (Avó do Alexandre)

A genética é uma maneira importante de explicar não somente os talentos, a inteligência e os traços de caráter individuais, mas também a doença. A genética evidencia noções de uma herança biológica compartilhada, além de forças, capacidades e destino compartilhados. Portanto, as crenças populares sobre herança devem ser levadas em consideração em relação às informações de distúrbios herdados (HELMAN, 2009).

Para Laplantine (1991) as causas hereditárias surgem do interior da pessoa, numa concepção onde a etiologia é referenciada aos seus antecedentes, retirando sua explicação do destino e da fatalidade. São compreendidas como algo que está na pessoa e, essa última, não possui culpa pelo seu aparecimento.

O fator fisiológico e, mais especificamente, uma disfunção do organismo, foram observados nas narrativas de alguns membros das famílias:

“Eu acho que diabetes tipo I não é hereditária. Eu acho que é uma disfunção do organismo, é uma coisa que o pâncreas parou de funcionar do nada.” (Mãe do Alexandre)

“Acho que o que aconteceu com a minha irmã foi a falta de insulina no sangue. Eles falam que foi causa genética, mas ela deu e não tinha ninguém na família. Só que depois que ela teve, meu avô teve também.”
(Irmã da Débora)

Os conteúdos das causas das doenças podem ser do tipo pessoal, relacional, relativos a crenças, de origem desconhecida, relacionados ao tratamento e outros. Esses fatores são importantes para a compreensão das maneiras de explicação da doença, que constituem o modelo popular local (CAROSO; RODRIGUES; ALMEDIA FILHO, 2004).

A gênese da doença é construída e elaborada a partir da própria experiência, que se baseia no conhecimento popular. As pessoas atribuem várias etiologias para o diabetes, somando elementos da vivência da doença, do conhecimento popular e do conhecimento científico (GARRO, 1994). As causas de determinadas doenças baseiam-se em crenças sobre a estrutura e função do organismo, e sobre as maneiras de como ele pode funcionar. Mesmo quando se baseiam em definições cientificamente incorretas, esses modelos leigos, muitas vezes, possuem uma lógica e uma consistência, que com frequência ajudam a pessoa com a doença a obter um sentido sobre o que ocorreu e por que ocorreu (HELMAN, 2009).

Outros fatores, como a alimentação e o fator emocional, também foram relatados pelos familiares, o que reforça o ME popular como forma de explicação para a doença:

“Talvez a doença tenha sido causada por um fator emocional, mas não sei. No período do diagnóstico, eu havia sido transferido para outra cidade e meu filho e minha esposa não foram comigo.” (Pai do Gabriel)

“Eu não sei muito bem o que causou o diabetes na minha filha, eu não cheguei a pensar muito. Às vezes, eu acho que pode ter sido por alimentação; às vezes, eu acredito que eu possa ter tido diabetes gestacional. Durante a gravidez, pode ser que tenha passado para ela.”
(Mãe da Yara)

“O que causou o diabetes na minha filha acho que foi o emocional.” (Mãe da Débora)

As explicações para o mesmo evento de doença podem variar de acordo com o momento e o local em que são dadas, por quem e para quem. As pessoas com doença crônica podem dar diferentes explicações sobre sua doença para si mesmas, para sua família e para os profissionais de saúde. Por sua vez, cada uma dessas pessoas pode ver a doença de uma forma completamente diferente da outra

(HELMAN, 2009). As crianças com DM1 também elaboram explicações para a doença, muitas vezes por conhecimento adquirido através da família, amigos e outras fontes de informação:

“Eu acho que eu dei diabetes porque meu pâncreas parou de funcionar. Não sei muito sobre diabetes não. Eu só sei que a pessoa que tem diabetes não pode comer muito doce.” (Gabriel)

“Eu não sei por que apareceu diabetes em mim. Acho que é porque meu pâncreas não funciona mais, não produz insulina.” (Alexandre)

As crianças possuem sua própria compreensão da doença, da causa da enfermidade e de como ela deve ser tratada. Assim como os adultos, elas buscam explicações sobre o porquê e como isso lhes aconteceu, e por que naquele momento particular. Seus MEs geralmente são uma mistura de ideias derivadas da experiência pessoal e da influência da família, da escola e da mídia (HELMAN, 2009).

Quando muitas pessoas em uma cultura concordam e definem sobre um padrão de sinais e sintomas, sua origem, seu significado e seu tratamento, criam-se condições para o estabelecimento de uma doença popular, com uma identidade recorrente. Portanto, a definição dessa identidade é influenciada pelo contexto sociocultural de onde surgem (HELMAN, 2009).

O ME referente ao diagnóstico do diabetes na criança encontra-se fortemente ligado aos fatores culturais relacionados à reação à sua descoberta pela família e amigos. Cada pessoa em diferentes culturas reage de formas diferentes ao diagnóstico de uma doença crônica e apresenta explicações diversas para o aparecimento da doença. Na grande maioria das vezes, as reações mais comuns são medo, ansiedade, incerteza e insegurança. As informações e explicações relativas à doença devem ser dadas de acordo com a referência cultural que determinada pessoa possui. Os significados construídos para os sinais e sintomas, incluindo a alteração da imagem corporal, são influenciados também pelo contexto cultural onde a doença ocorre. Como por exemplo, culturalmente, para a nossa sociedade, a perda de peso repentina, indica que algo não vai bem com o corpo.

O ME popular relacionado ao tratamento e aos resultados esperados com a utilização de métodos para o controle da doença, mostraram que as famílias conhecem a terapêutica estabelecida tradicionalmente e os seus mecanismos de ação, com vistas ao adequado manejo da doença. Particularmente, as famílias

reconhecem a importância da alimentação adequada, da prática de exercícios físicos e da monitorização da glicemia. Por outro lado, elas também reconhecem que a obediência à terapêutica estabelecida nem sempre traz os resultados esperados, colocando em questionamento as práticas de cuidado realizadas e em evidência a experiência adquirida ao longo do convívio com a criança adoecida:

“[...] é uma doença que tem que tomar insulina, tem que fazer exercícios físicos e fazer dieta. É uma doença que o pâncreas não vai produzir a insulina, a glicose não vai conseguir ser eliminada e não pode comer doces, porque senão não consegue eliminar.” (Irmã da Renata)

“Acho que o que é essencial no tratamento é a dieta. Minha filha estava fazendo exercício e não diminuiu a glicose, o controle não foi 100%. Tem gente que fala que exercício é muito bom, mas o que eu acho que ajuda mais é seguir a dieta certinha e associar com exercício. Tem hora que a glicose está alta, mesmo tomando insulina.” (Mãe da Débora)

“Eu acho que no diabetes você tem que ser amiga dele. Você sempre deve fazer as coisas que pode, comendo as coisas que pode, fazendo exercícios, não extrapolando, porque se você não fizer isso, terá grandes consequências.” (Mãe da Yara)

O conhecimento e o reconhecimento da importância do tratamento são de grande valia para que o paciente com diabetes compreenda a necessidade da sua realização e, deste modo, apresentar um controle mais efetivo da doença (SOUSA; MCINTYRE, 2008). Algumas famílias, na questão do tratamento, relataram a utilização de métodos complementares à terapêutica convencional, com o uso da insulina, como forma de amenizar os sintomas da doença, principalmente os relacionados com a hiperglicemia. Na maioria das vezes, vizinhos e parentes são os principais responsáveis pelo fornecimento dessas informações. As famílias têm o conhecimento que se trata de uma terapia complementar, e não um método substitutivo ou alternativo, já que pacientes com DM1 são totalmente dependentes da insulina para o controle efetivo da doença:

“Eu já cheguei a utilizar métodos complementares no tratamento do diabetes, mas não por muito tempo. Eu acredito que, voltando ao princípio do controle da dieta alimentar, se eu oferecer uma alimentação de qualidade, pode ser que eu tenha um controle mais fácil. Eu tenho certeza que, por exemplo, se eu começar a oferecer, como me disseram uma vez, farinha de berinjela, isso às vezes aliado ao tratamento com a insulina, vai ter um resultado melhor. Mas eu não vou deixar de usar insulina para usar qualquer outro meio alternativo. Eu vou usar os dois juntos, nesse sentido, sim.” (Pai do Gabriel)

“[...] Tem ali no quintal um pezinho de insulina e estou cuidando dele. Se tem uma batata que é boa para insulina, eu uso. Tudo que falam que é bom para o diabetes, eu tento encaixar. O pó do maracujá minha filha usa, colocamos na comida sempre. Eu uso paralelo com a insulina; não muda a rotina dela, só complementa. A única coisa que eu faço com orientação médica é que se a glicose der uma abaixada, eu diminuo a dose. Se subiu, eu subo a dose.” (Mãe da Yara)

“A gente já usou a farinha de banana no tratamento. A gente tenta de tudo que falam que é bom, desde que não vá atrapalhar e prejudicar.” (Pai da Vanessa)

Outras famílias já fizeram o uso de terapias complementares e, atualmente, não o fazem mais; outras nem chegaram a utilizar métodos complementares por não acreditarem no poder dessa terapia para o controle da doença, somado à contraindicação formal dos profissionais de saúde que realizam o seguimento da criança no serviço de saúde:

“[...] Eu não faço uso de nada disso. Às vezes, as pessoas até me oferecem um pezinho de insulina, mas eu não uso. Minha filha é criança, eu não vou experimentar, porque se der alguma reação, a glicose abaixar ou subir, ela não vai me contar, só vou saber quando ela passar mal. Então, quando ela tiver maior, se ela quiser experimentar, aí tudo bem. Então nunca experimentei nada, nada que eles falam que é bom.” (Mãe da Larissa)

“Eu cheguei a comprar a farinha de maracujá, mas eu perguntei para a médica e ela falou que não ia adiantar nada. Minha filha nem chegou a tomar. Tomando insulina igual a minha filha está tomando e ainda tinha dia que a glicose dava 400, eu concluí que uma farinha de maracujá não ia dar jeito não. [...] Mas eu penso também que tudo que é natural, se não fazer bem, mal também não vai fazer.” (Mãe da Giovana)

“Eu já dei farinha de banana para o meu filho, eu colocava no suco, no leite para saciar a fome, mas a médica me explicou que isso começa a interferir nos rins, têm outras complicações, como infecção de urina. Quando contei para o pediatra, ele me pediu para eu parar com isso”. (Mãe do Gabriel)

Um estudo realizado por Costa; Reis (2014) teve como objetivo identificar evidências na literatura científica relacionadas ao uso de técnicas complementares para o controle de sinais e sintomas em pacientes oncológicos. Foi realizada uma revisão de literatura a partir das bases de dados LILACS, CINAHL, Cochrane e Medline, no período de 2002 a 2013. Os artigos demonstraram a eficácia da técnica que, quando bem utilizada, proporcionam diminuição da percepção da dor, fadiga, sono, dispneia e ansiedade, contribuindo assim para uma melhora na qualidade de vida. As terapias complementares apresentam como vantagens o baixo custo, não utilização de recursos tecnológicos, além da facilidade de aplicação que pode ser realizada por qualquer profissional da área de saúde, desde que esteja habilitado.

A grande variedade de produtos naturais utilizados pelas pessoas com diabetes mellitus se refere ao fato de ser uma doença ainda não muito bem definida dentro do conhecimento popular, levando-os a experimentar vários tipos de chás, farinhas, dentre outros produtos, na busca da consolidação e sistematização desse conhecimento (SILVA, 2001).

Nos fragmentos das narrativas a seguir, pôde-se perceber que as dificuldades relacionadas ao tratamento também foram citadas por algumas crianças e suas famílias, incluindo a manutenção de uma dieta adequada para o controle do diabetes e a utilização de agulhas, tanto para o controle da glicemia quanto para a aplicação da insulina. Além disso, muitas famílias relataram que a doença trouxe certa limitação, ocasionando a privação de algumas atividades que eram realizadas anteriormente à doença:

“O que eu acho mais difícil é não poder comer o que a gente tem vontade. A dieta é muito difícil de seguir. Comer verdura todo dia, tomar iogurte, enjoa. É muito difícil eu comer macarrão, mas no dia que eu como macarrão, eu não como batata.” (Alexandre)

“No início, é muito difícil, e a criança sente uma fome louca. Minha filha, se eu deixasse, ela comia dois pães no café da manhã. Chegava na hora do café da tarde, ela queria mais dois pães. Olhando assim, o mais complicado para mim é a dieta. Porque passou do portão para dentro, é fácil de você controlar, mas saiu do portão para fora, é coisa demais. Aí você não consegue controlar.” (Mãe da Yara)

“O que eu acho mais difícil no tratamento é ter que ficar tomando agulhadinha todo dia. Eu mesmo faço o controle da glicose. Faço todo dia de manhã e à noite, antes de dormir, ou quando eu passo mal.” (Gabriel)

“O que é mais difícil no tratamento do diabetes é a alimentação e a insulina. Já tentei aplicar insulina na minha irmã, mas não fiz isso mais, porque ela falava que estava doendo. Tentava aplicar e ela não deixava. Eu estava fazendo para ajudar, mas ela não queria que eu aplicasse.” (Irmã da Vanessa)

“Temos que ter disciplina e abrir mão de certas coisas. Tem que achar um tempo para fazer exercício porque é bom para saúde do meu filho. Tem que achar um tempo para fazer as coisas que ele precisa. Eu acho que seguir a alimentação necessita de uma grande disciplina, e às vezes, a gente não tem o tempo ou dinheiro necessário. Eu acho que o que é mais difícil é dar conta de fazer o regime, dieta, os exercícios do jeito que precisa, porque nas atuais condições financeiras que a gente vive, fica difícil.” (Mãe do Alexandre).

“O que eu acho mais difícil na fase da minha filha é que ela aproveita menos um pouco que as outras crianças. Ela não deixa de aproveitar, mas ela tem alguns limites. Por exemplo, ela está brincando, está correndo, tem que

parar de brincar para medir a glicose, para ver como é que está, para tomar insulina, e isso é chato. Não é chato de fazer, mas é chato para ela. Nesse final de semana, a gente estava passeando, a glicose abaixou, ela teve que parar o que estava fazendo, tomar insulina, depois nem voltou mais a brincar.” (Pai da Vanessa)

Para que o tratamento seja efetivo, ele deve ser bem recebido pelos pacientes e suas famílias e fazer sentido para eles. O consenso sobre a forma e o objetivo do tratamento é tão importante quanto o consenso sobre o diagnóstico, principalmente quando o tratamento envolve sensações físicas ou efeitos colaterais desagradáveis, como no caso de cirurgias, injeções e procedimentos invasivos (HELMAN, 2009). No caso do DM1, a aplicação diária de insulina, monitorização da glicemia e o regime alimentar exigem das famílias, e muito mais das crianças adoecidas, um controle e aceitação da situação para um manejo efetivo da doença.

Especificamente em relação à aplicação da insulina e monitorização da glicemia, essas atividades são avaliadas como trazendo resultados efetivos e que não podem deixar de ser realizadas, principalmente no paciente com DM1, mas a maioria das pessoas apresenta dificuldades na sua aceitação. É considerada uma agressão ao corpo, perda do controle sobre si mesmo, impõe limites às atividades diárias, traz preocupações com a precisão das doses, além de ser doloroso e desconfortável (SILVA, 2001).

O ME popular relacionado à questão dos métodos utilizados para o controle do DM1, demonstra que as famílias do grupo social pesquisado compreendem bem a importância do tratamento, as quais sabem da relevância da insulina para o organismo de uma criança que não a produz. A influência cultural no tratamento das crianças com diabetes é muito intensa. A adoção de métodos complementares é bastante utilizada pelas famílias, mas não de forma alternativa e sim coexistindo as terapêuticas convencional e complementar.

As expectativas e crenças do ME popular relacionadas ao prognóstico da doença demonstram a esperança das famílias de crianças com DM1 na cura, as perspectivas quanto à evolução da doença e as expectativas quanto ao futuro da criança com DM1. Grande parte das famílias espera a cura da doença da criança. Elas se apegam a isso como uma forma de amenizar a dor e sofrimento trazidos pela doença. Algumas famílias acreditam na cura, mas não sabem de que forma isso se dará; outras famílias, através de informações adquiridas, conseguem

vislumbrar soluções mais precisas para a cura da doença da criança, conforme os fragmentos das narrativas a seguir:

“Eu espero que um dia possa acontecer a cura. Eu li algumas informações recentes que os médicos estão fazendo com células-tronco. Para minha filha não vai ter jeito. De alguns anos para cá, algumas famílias que têm condições financeiras boas, já estão guardando células tronco pensando nisso, mas se é essa a cura, para minha filha ainda não é.” (Mãe da Larissa)

“Eu acredito que em algum momento apareça a cura para o diabetes e espero que chegue a tempo para o meu filho. Sobre o transplante de pâncreas, por exemplo, eu fico triste quando eu vejo que as pesquisas mostram que o pâncreas é um dos órgãos de mais difícil adaptação. Mas, se eu tiver garantia de médicos que o transplante vai dar certo, eu vou querer que meu filho faça, eu vou tentar.” (Pai do Gabriel)

“Acho que um dia terá a cura para o diabetes. Não sei como, isso eu não sei muito bem, só sei que algum dia os estudiosos, cientistas vão inventar a cura.” (Gabriel)

“Eu acredito muito na cura do diabetes, nas células-tronco, tenho fé. Essas outras coisas artificiais, como cirurgia, sempre tem as complicações. A médica diz que é muito radical, tem que fazer quimioterapia, radioterapia e tem a insulina inalável que teve muito problema. Eu acredito numa cura definitiva.” (Mãe da Vanessa)

“Na cura, eu acredito nas células-tronco ou transplante de pâncreas. Eu já perguntei sobre isso e a médica falou que o transplante de pâncreas é só em último caso, porque é muito agressivo e a pessoa às vezes tem imunidade baixa. Eu sempre falo para o meu filho que ele tem que ficar duro, fazer a dieta, porque o dia que sair a descoberta, ele vai estar forte, vai estar bem para poder receber. Porque se ele estiver fraco, tiver com problema nos rins, no olho, ele não vai suportar.” (Mãe do Alexandre)

A busca pela cura vai além do objetivo limitado de devolver a saúde à pessoa doente. Constitui uma forma de terapia social para a criança e suas famílias, assegurando a todos que os fatores e estresses que provocaram a doença estão sendo curados. A família tem interesse em encontrar e resolver a causa da doença e restaurar a saúde, tanto da criança quanto a deles próprios (HELMAN, 2009).

Santos et al. (2012) mostram em seu estudo, a percepção de pacientes com DM1 acerca do transplante de células-tronco hematopoiéticas. Os pacientes tinham idade que variavam de 16 a 24 anos. Foi aplicado um roteiro de entrevista semiestruturada antes e um ano após o transplante das células-tronco. O resultado da pesquisa evidenciou que os participantes foram capazes de identificar ganhos e refletir sobre as perdas advindas dessa situação. Puderam perceber possibilidades de se beneficiarem do transplante de células-tronco hematopoiéticas e vislumbraram

nessa modalidade uma oportunidade para além das inevitáveis dificuldades e limitações impostas pela terapêutica.

Ao mesmo tempo em que as famílias acreditam na cura para o DM1, elas sentem-se inseguras e incertas da ocorrência desse fato, por acreditam que existem alguns fatores que limitam o alcance da cura como, por exemplo, a existência de uma indústria farmacêutica interessada nos lucros revertidos pelos pacientes com diabetes, além da influência religiosa e do mercado direcionado aos produtos diet:

“A cura deve ter para muita coisa, mas tem uma indústria muito forte atrás das coisas. Tem muita coisa que fica escondida. Se você for pegar o preço de uma fita, ela custa dois reais a unidade, e inclusive ela é importada.” (Pai da Vanessa)

“[...] Por outro lado, a alimentação, a indústria alimentícia e farmacêutica influenciam muito a busca da cura para o diabetes. Até os endocrinologistas, os médicos na área, são poucos os que atendem convênio e se você for pagar a consulta, é caríssimo. Por exemplo, nós acompanhamos o tratamento da minha filha pelo SUS, mas se eu fosse utilizar meu convênio, eu já não teria endocrinologista.” (Mãe da Adriana)

“Eu acredito na cura do diabetes, porque o homem é muito inteligente. Os homens ainda não curaram, porque eles não quiseram. Essas células-tronco poderiam estar funcionando, mas a igreja católica interferiu e o Bush, que na época era o presidente dos Estados Unidos, também não aceitava de jeito nenhum. Lá a maioria é evangélica, e por isso, não aceitam.” (Avó do Alexandre)

“Eu acredito na cura do diabetes, mas tem hora que fico em dúvida. Eu não sei explicar, o mercado diet não deixa a pesquisa avançar. Eles descobrem a cura para tantas outras coisas, e não descobrem para o diabetes. Eu queria muito que descobrissem. Eles ganham demais, a cada dia que passa, eles estão aumentando o mercado direcionado ao diabético. Eu acho que é porque eles não querem descobrir, porque se quisessem, descobririam.” (Mãe da Renata)

Kornis, Braga e Paula (2014) realizaram um estudo, com objetivo de discutir as características e tendências da indústria farmacêutica mundial e brasileira no século XXI, suas transformações e tendências setoriais. Foi realizada uma análise documental do início do século XX até os dias atuais. No estudo, pôde-se perceber que o setor farmacêutico brasileiro seguiu os moldes da indústria farmacêutica mundial e passou a investir na produção de medicamentos genéricos. Concluiu-se também que são necessários avanços na inovação em saúde, melhoria na regulação sanitária e enfrentamento dos desafios relativos aos custos dos medicamentos e de seus fortes impactos sobre os sistemas de saúde, em especial aqueles de caráter mais inclusivo.

As expectativas em relação à evolução da doença e ao futuro da criança com DM1 podem ser observadas nos fragmentos das narrativas que se seguem. As famílias esperam o melhor para as crianças, mesmo sabendo que se trata de uma doença crônica e que os cuidados necessários para uma boa evolução da doença devem ser seguidos adequadamente, para que o prognóstico seja favorável:

“O futuro dele eu acho que vai ser brilhante. Ele vai conviver com o diabetes e vai saber lidar com ele. A vontade da gente é de dar o melhor para ele. Eu não tenho medo de que aconteça algo com meu filho. Vai chegar um ponto que será ele, não será mais a gente que irá cuidar, e espero que ele tenha o futuro que ele escolher. Para mim, é meu filho e ele nasceu para brilhar. É um menino muito inteligente, muito capaz, tímido, mas muito inteligente. Eu fico impressionado com a maturidade dele e o poder de criação dele. Ele, às vezes, me surpreende. Ele tem uns pensamentos bem engenhosos que me remete à idade de quando eu era pequeno. Eu não tinha tanto quanto ele tem hoje. Eu nem me atrevia a pedir para o meu pai; às vezes, eu saía e inventava uma engenhoca e dava certo.” (Pai do Gabriel)

“Eu tenho vontade de ser médico veterinário, gosto muito de animais. Não gosto muito de estudar, mas tem que estudar.” (Alexandre)

Quando eu crescer, eu quero ser endocrinologista, porque eu tenho diabetes e quero ajudar outras crianças.” (Débora)

“Eu acho que se ela levar a dieta certinha, não vai ter problema nenhum. Mas o problema é se for muito cabeça dura. Se ela exagerar no açúcar, ela não vai levar a vida normal. O que vale mais é a disciplina mesmo. Tem dia que ela está meio com a cabecinha dura, querendo comer alguma coisa que não pode. A dieta é uma das coisas mais importantes no tratamento; comer as coisas que podem e evitar o que não pode. Isso aí é o que eu acho mais importante, até mais que o exercício. Se fizer isso vai dar tudo certo” (Pai da Débora)

Um estudo realizado por Correr et al. (2013) teve como objetivo identificar e analisar as principais características emocionais que podiam afetar o funcionamento psíquico de adolescentes com DM1. Participaram do estudo oito adolescentes, atendidos na Associação dos Diabéticos de Bauru. Tratou-se de uma pesquisa qualitativa, com a utilização de entrevista semiestruturada com questões referentes à percepção da história pregressa e o futuro e imagem corporal, que compreendem aspectos ligados à identidade dos adolescentes. Os resultados revelaram que o DM1 altera a dinâmica familiar em aspectos biológicos, psicológicos e sociais, configurando elementos que interferem no enfrentamento da doença. Em relação à perspectiva quanto ao futuro, os adolescentes almejam uma autonomia financeira, capacidade de estabelecer vínculos afetivos, alcançar uma identidade profissional, conquistar bens e alcançar um estado de bem estar.

A questão do gênero, relacionada às expectativas de evolução da doença, também se faz evidente nas narrativas. Percebe-se um reforço na valorização de profissões e atitudes definidas como masculinas para os meninos com DM1 e a expectativa de seguimento de ações e atitudes consideradas femininas para as meninas adoecidas:

“Se ele quiser seguir minha carreira, eu vou querer que ele seja militar, mas talvez um médico, dentista militar, engenheiro militar.” (Pai do Gabriel)

“Minha filha vai fazer faculdade, vai casar, vai ter filhos. Vai ter uma vida normal. Eu nunca vi barreiras para ela. Eu não acho que porque ela tem diabetes, ela não vai conseguir. Ela é muito esforçada, disciplinada, muito obediente com as coisas, ela é muito séria com as coisas que ela faz. Desde pequeninha, eu já notei isso nela, muito responsável. O que tiver que fazer, se for em casa, ela ajuda na limpeza, ajuda na cozinha, adora fazer comida. Ela é uma menina muito esforçada. Eu não vejo limites para ela. Não é porque ela tem diabetes que ela vai deixar de fazer.” (Mãe da Yara)

“Quando crescer, quero ser militar igual ao meu pai e, desde pequeninho, eu já colocava a roupa dele.” (Gabriel)

“Espero, que no futuro, meu neto seja um homem forte, trabalhador e mesmo se for convivendo com o diabetes, que ele saiba cuidar dele. Ele é sadio, forte e vai viver muito. Eu brincava muito com ele quando ele era pequeninho e dizia que ele iria crescer, virar um homem e eu queria vê-lo de bigode.” (Avó do Alexandre)

“Eu espero que ele consiga enfrentar e consiga estudar, fazer uma faculdade, ter uma profissão. Eu espero o melhor pra ele. E eu falo para ele que tem que controlar o diabetes, porque o homem que é diabético e é descontrolado, afeta a parte sexual também. E ele sabe, porque eu já falei até sobre isso para ele.” (Mãe do Alexandre)

A divisão do mundo social nas categorias masculino e feminino significa que os meninos e as meninas são socializados de modos muito diferentes. Eles são educados para ter expectativas diversas com relação à vida e para desenvolver a emoção e o intelecto de formas distintas, estando sujeitos, em suas vidas diárias, a diferentes normas de comportamento. A cultura também contribui com um conjunto de orientações que são adquiridas a partir da infância e dizem ao indivíduo como perceber, pensar e agir como membro masculino e feminino daquela sociedade (HELMAN, 2009).

O ME popular associado ao prognóstico evidenciou os principais fatores levantados pelas famílias quanto às expectativas em relação à doença crônica na criança. As crenças quanto à cura e, ao mesmo tempo, a incerteza desse acontecimento foram exploradas. As famílias, mesmo com o estigma cultural da

doença e as limitações por ela impostas, relataram possuir expectativas promissoras quanto ao futuro da criança com DM1.

Quando o profissional de saúde tem acesso ao ME do paciente ou de sua família, ele tem a capacidade de compreender os significados sociais e pessoais relacionados ao sofrimento, bem como as expectativas do paciente com relação ao que será feito, seus objetivos e preocupações, podendo direcionar seu plano de cuidados e de educação de forma a compartilhar um novo ME, que organize o sofrimento e direcione o cuidado à saúde de maneira satisfatória, especialmente no que se refere ao tratamento e aos seus objetivos (KLEINMAN; EISENBERG; GOOD, 2006).

5.3 Núcleo temático

A análise temática indutiva dos dados provenientes das narrativas das famílias tem como objetivo a elaboração de temas, os quais evidenciam padrões que se sobressaem no conjunto dos dados (BRAUN; CLARK, 2006). Um núcleo temático reúne os aspectos mais relevantes desses dados, provenientes dos sentidos apresentados a partir das narrativas, e os transformam em significados, por meio da interpretação do pesquisador, com base no referencial teórico adotado, no nosso caso, a antropologia médica.

Como fruto deste processo, construímos o núcleo temático: “Vigilância das famílias de crianças com DM1: da rigidez à flexibilidade.” A síntese narrativa elaborada, representa as experiências do grupo social investigado, famílias de crianças com DM1, acerca do objeto de pesquisa, influenciadas pelo contexto cultural.

5.3.1 “Vigilância das famílias de crianças com DM1: da rigidez à flexibilidade”

Síntese narrativa:

Sou a síntese das narrativas de doze famílias de crianças com DM1. Represento a família do Geovane, da Eduarda, do Alexandre, da Yara, da Débora, da Vanessa, do Gabriel, da Larissa, da Giovana, da Renata, do Marcos e da Adriana. Essa síntese representa as nossas famílias, as quais possuem características sociais e econômicas bem semelhantes. Pertencemos a classes

populares e temos a religião, em sua maioria a católica, como apoio para lidar com a doença. O sustento de nossas famílias é proveniente de diversas ocupações e profissões, principalmente as relacionadas às atividades técnicas. Apresentamos um bom relacionamento com a nossa família ampliada, a qual é considerada como importante fonte de suporte no manejo da doença da criança com DM1. Essa síntese retrata a nossa experiência no convívio com a criança adoecida, como descobrimos o DM1, onde procuramos ajuda e como realizamos a vigilância dos cuidados diários necessários para um bom controle da doença. Temos muitas características em comum, mas também apresentamos algumas divergências. Um dos aspectos que nos preocupa bastante, e está bem representado nessa síntese, é que estamos sempre atentos e vigilantes para que as nossas crianças adoecidas tenham um bom controle da doença e vivam da melhor forma possível.

Quando descobrimos o diabetes, foi um choque para todos da nossa família. Não sabíamos muito bem o que era a doença e como seria o seu tratamento. A gente assustou muito com a notícia, foi muito difícil, muito complicado. A perda de peso muito rápida, a fraqueza e a vontade de ir ao banheiro várias vezes ao dia foram os sintomas que apareceram, nos mostraram que algo não andava bem com as nossas crianças e nos fizeram procurar ajuda. Diabetes é uma doença muito complicada, e se para quem é adulto já é difícil, para criança então, esse processo de ter que tomar insulina, de não poder comer doce, de ter essas hipoglicemias, que faz a gente ficar sempre muito preocupados, é muito mais difícil. A família deve aceitar a doença antes da própria criança, porque senão a criança nunca vai aceitá-la. Devemos ter muita força, para que possamos superar o primeiro impacto do diagnóstico, mas sabemos que não é fácil. Ter um filho com diabetes é ter uma atenção contínua. Temos que ficar atentos o tempo todo.

A gente foi descobrindo as coisas aos poucos, a partir dos cuidados necessários do dia a dia, mas também com a experiência dos outros pais que já tinham uma criança com diabetes. A orientação e a troca de experiências vindas dessas famílias foram muito proveitosas e, da mesma forma, procurar pessoas que tiveram algum caso de diabetes na família para conversar um pouco, nos ajudou muito. Nossa participação nos grupos de apoio também foi muito importante, pois aprendemos várias coisas. Hoje, grande parte do que sabemos sobre diabetes, aprendemos nos grupos. A troca de experiências nos passou tranquilidade, porque

senão a gente ficava achando que éramos os únicos no mundo a passar por essa experiência e que estávamos perdidos, sem chances de retomar a vida, mas existem várias e várias crianças com esse mesmo problema.

No início, nossos amigos também nos deram muita força, e hoje, eles ainda têm nos ajudado bastante. Eles são muito preocupados, estão sempre perguntando sobre nós e sempre que veem alguma coisa, alguma pesquisa, ou alguma matéria relacionada ao diabetes, eles nos informam. Quando vamos a casa deles, o que as nossa criança pode comer, é o que eles servem para gente, ajudando-nos a manter o regime alimentar previsto nos cuidados do diabetes. Se tem uma festinha, as pessoas compram alimentos diet; eles já sabem e respeitam. Quanto mais ajuda e compreensão das pessoas, melhor. Mas, infelizmente, nem todas as pessoas nos ajudam no cuidado das nossas crianças que têm o diabetes. Algumas pessoas ainda pensam e agem de forma inadequada, nos dizendo: “não, ter diabetes é coisa normal, a criança pode comer”, “se comer só isso, não vai fazer mal”. A participação e a compreensão das pessoas com relação aos cuidados com a doença das nossas crianças e com elas próprias, que acima de tudo, são crianças, são muito importantes para nós.

A escola também sempre tem nos ajudado a cuidar da nossa criança. Sempre no começo de cada ano, levamos para a professora um papel que a médica nos dá falando que as crianças têm diabetes. Todos os professores cuidam direitinho delas. Qualquer dúvida que a diretora e os professores têm, eles sempre nos avisam. Todo mundo é ciente que elas têm diabetes, inclusive os colegas. Nosso maior medo é quando tem hipoglicemia, porque na escola, têm alguns professores que não estão preparados para cuidar de crianças que têm essas necessidades, específicas da doença.

Os profissionais de saúde, a psicóloga, a nutricionista e a médica também colaboraram bastante conosco no início da doença e ainda nos ajudam muito. Eles explicaram para nossa família sobre a doença e isso foi nos ajudando, nos orientando bastante. A médica endocrinologista nos deu um apoio muito grande; ela tem um carinho enorme com as crianças. A médica sempre conversa muito com a gente; somos muito bem orientados e super bem tratados por ela.

O tratamento do diabetes não é muito fácil, nem para as crianças, nem para as suas famílias, principalmente em relação à alimentação. O jeito de fazer as refeições, o jeito de se comportar diante de qualquer tentação alimentar, de agir

diante de uma doença dessas é muito complicado. Nós, como avós, pensamos que o fato das crianças estarem vivas e não poderem comer, não é nada fácil. Pensamos que não precisa exagerar e ser guloso, mas já que a gente vive nesse mundo, uma vida tão sofrida, as crianças tinham que ter o direito de comer as coisas para ter prazer e viver com saúde. Sabemos que têm doença até pior, mas o diabetes é uma doença muito triste. Mas mesmo assim, temos que ajudar a cuidar da alimentação das crianças. Esta é a nossa parte.

Com relação à questão alimentar, com o passar do tempo, passamos a nos preocupar mais e a exigir também mais da criança. Com a comida e com o exercício a gente vai aprendendo a lidar e ensinando as crianças a como elas devem agir. São vinte e quatro horas de atenção, no pé das crianças e com cuidado para que elas não façam nada de errado. Se as crianças comerem açúcar numa fruta, está normal, mas se comerem açúcar, doce, mesmo que seja diet, num alimento industrializado, não é bom. A família tem que adequar a alimentação, tem que ter mais cuidado. É no dia a dia que você vai ensinando uma criança que tem diabetes a cuidar dela mesma, e a gente fica na cola, o nosso controle é o tempo todo.

O diabetes vai requerer mais cuidados, mais vigilância e mais atenção de toda a família, e nós trabalhamos para isso. Ficamos com o pé atrás durante as 24 horas do dia. Acordamos pensando e dormimos pensando, porque temos que acompanhar tudo que refere às crianças com diabetes. Queremos que elas vivam bem e sejam felizes; é o que nós esperamos. Não devemos assustar e nem deixar que o sentimento de desespero nos aflija. Devemos ser firmes, conscientes e procurar conhecer sobre a doença, para saber lidar com ela.

O diabetes é uma doença que tem que ter muita atenção e cuidado. Às vezes, acordamos a noite e damos uma espiada para ver se as crianças estão bem, por causa dessas crises de hipoglicemia que, de vez em quando, aparecem e nos amedrontam. Sempre ficamos vigilantes. Apesar de tudo isso, nós não devemos nos desesperar; nós devemos tentar encaminhar tudo direitinho e cuidar, pois é um problema que muitas outras crianças também têm.

No nosso cotidiano de convívio com uma criança que tem diabetes, temos dias melhores e dias piores. A família tem que ficar sempre atenta, principalmente com relação aos valores da glicose, porque às vezes, ela abaixa de uma vez. Devemos fazer o controle nos horários que tem que fazer; nossa preocupação é muito grande. Se aparece algum barulho à noite, nós já ficamos alertas e vamos ver

se a criança não está com hipoglicemia, principalmente nós, as mães. Além disso, somos as pessoas nas nossas famílias que mais se responsabilizam pela monitorização da glicemia e pela aplicação da insulina.

A vida de uma criança com diabetes é a mesma de uma criança normal, apenas com algumas limitações. A criança não pode colocar na cabeça que é doente, porque senão vai ficar aquela criança mal humorada, que não pode fazer nada. Mas é claro que tem algumas limitações, como aquelas relacionadas aos doces e também em relação aos horários que têm que ser aplicada a insulina. Tem gente que fala que a vida da nossa família é atrapalhada por conta do diabetes, mas não saindo da dieta, nós e a criança levamos uma vida normal. Quem tem esse problema em casa, tem que ir se acostumando, e o tempo se ocupa de fazer isso, mas não podemos fechar os olhos para as dificuldades que a criança tem que lidar todos os dias. Passar pelos apertos que a criança passa, faz a gente sofrer também, mas tem que levar a vida e não podemos deixar a criança desanimar e nem ser tratada como uma coitadinha. Devemos tratá-la como uma criança normal. Por isso, principalmente nós, mães e avós, de vez em quando, até deixamos a criança comer alguma coisa que não pode, pois temos dó. É errado, e nós estamos cansadas de saber disso, mas muitas vezes relevamos e deixamos a criança comer, mas comer só um pouquinho. De vez em quando, damos a ela um pouquinho de doce. Sabemos que não é certo, mas damos. Depois de algum tempo, ficamos nos questionando: “Por quê nós deixamos a criança comer?”, “Não deveríamos ter feito isso!” Vem aquele inevitável sentimento de culpa e pensamos que poderíamos ter sido mais duras com a criança, poderíamos ter dito não a ela.

Sabemos que o diabetes não é uma doença fácil de lidar, mas nos apoiamos e acreditamos muito em Deus. O que a gente tem que passar, Deus não põe na porta de ninguém. A fé nos renova a cada dia; é Deus mesmo, não tem outra explicação. É Ele que nos ajuda e que nos abençoa. Muitas pessoas falam para a gente fechar os olhos, ter fé e seguir, mas achamos que isso depende muito do que a gente vai fazendo também. Não adianta fechar os olhos e orar, e não fazer a nossa parte. Não adianta botar toda a fé da nossa família, e não cuidar dos aspectos do tratamento da criança. É uma experiência que Deus está nos dando. Nós acreditamos na oração, e ela nos faz bem. A nossa fé é aliada a Deus e aos mecanismos que Ele pode nos disponibilizar para que alcancemos a sabedoria e a tranquilidade para cuidar da nossa criança.

Muitas pessoas tratam quem tem diabetes como doente, como uma louça que você tem medo que possa quebrar. Mas a preocupação delas talvez seja maior que a nossa, porque elas não convivem com a pessoa adoecida e não conhecem tanto quanto a gente conhece sobre o diabetes. O tempo nos ensinou isso. Não podemos perder a fé em Deus. Nem todo mundo tem essa força, mas temos que buscá-la, porque a criança é frágil, e criança precisa da gente para tudo, afinal, é uma criança. Então, se a gente desanimar, fica difícil. Temos que tentar ver a situação com bons olhos e tentar ajudar a criança ao máximo possível, não desanimar de jeito nenhum, ficar firme. Cada doença tem suas características e suas limitações, restrições. A criança tem que saber conviver com elas. Tendo cuidado e o apoio de toda a família, a criança vai conseguir seguir em frente.

A descoberta do diagnóstico da criança com DM1 vem acompanhada de momentos de insegurança, medo e ansiedade. Na sequência, e na maioria das vezes, o início do tratamento é difícil de ser assimilado e apresenta várias dificuldades, dentre elas, a submissão da criança adoecida a procedimentos invasivos, várias vezes ao dia, como a aplicação da insulina e a monitorização da glicemia e a não adaptação à dieta e aos exercícios físicos. Com todas as transformações ocorridas no cotidiano dos envolvidos, as famílias buscam possibilidades para superação nas experiências de outras famílias e no apoio proveniente da religião, da família ampliada, dos amigos e da escola da criança adoecida.

O processo de superação dessas famílias apresentou, em sua maioria, momentos de aceitação e revolta, e esses sentimentos foram expressos de várias maneiras. Esse processo, considerado como de reorganização da vida após o diagnóstico da criança, apresentou-se como muito complicado para as famílias, pois demandou uma reestruturação de vários aspectos da vida das famílias, mas também foi facilitado e amenizado pela adoção de certas estratégias. O compartilhar das experiências com outras famílias de crianças com DM1 e a participação em grupos de educação em saúde foram estratégias utilizadas pelas famílias participantes para superar e enfrentar os desafios advindos da doença.

Muitas pessoas podem ser consideradas como fonte de aconselhamento em saúde, constituindo como exemplo, indivíduos que possuem longa experiência com um tipo de doença ou de tratamento. As experiências podem ser compartilhadas

também através de grupos, os quais podem trazer muitos benefícios para os seus participantes, com aconselhamentos sobre estilos de vida, enfrentamento da doença, estratégias de manejo e tratamento da doença (HELMAN, 2009). Para Kleinman (1980), o indivíduo absorve a realidade social durante o processo de socialização na família e nos grupos sociais. Essa realidade é absorvida como um sistema de significados simbólicos que orientam seu comportamento, sua percepção de mundo, a comunicação com os outros e o próprio espaço onde vive. A oportunidade de interação social entre as famílias de crianças com DM1, quer seja em sala de espera ou nos grupos de apoio, já é iniciada com um ponto em comum entre elas: a experiência de ter uma criança adoecida no âmbito familiar. Na interação com esse grupo social, as famílias compartilham experiências semelhantes e são expostas ao modo de pensar e agir desse grupo que, de certa forma, servem de parâmetro para avaliação das ações de cuidado que as famílias realizam com suas crianças. Foi dessa forma que as famílias participantes desta pesquisa também puderam obter um reforço positivo com relação aos seus empreendimentos para o bem-estar da criança adoecida, ao mesmo tempo em que se sentiram motivadas para buscar outros tipos de apoio, de forma a ampliar a segurança para o cuidado.

Um estudo realizado por Amaral et al. (2014) teve como objetivo descrever os grupos educativos em diabetes mellitus, como estratégia para a promoção do autocuidado na atenção primária em saúde. O estudo revelou que os grupos se constituem em espaços de reflexão e debate sobre a adoção de hábitos saudáveis, sendo considerada uma modalidade educativa adequada para os programas de educação em diabetes. Para isso, deve-se levar em consideração o contexto individual e coletivo dos pacientes com diabetes para o planejamento e desenvolvimento das ações propostas pelos grupos de educação em saúde. Como no referido estudo, para o conjunto de famílias por nós pesquisado, os espaços grupais também serviram para a troca de informações e debate acerca da utilização de terapias complementares à terapêutica tradicional estabelecida para as crianças com DM1. As famílias sentiram-se suficientemente informadas, inclusive a partir de buscas adicionais em meios eletrônicos, para decidirem sobre a adoção desse tipo de terapia, dosando seus riscos e benefícios.

Ao longo do tempo de experiência das famílias com as demandas do DM1 das crianças, a família ampliada e os amigos foram considerados apoios importantes para que pudessem enfrentar as dificuldades relacionadas à doença, tanto relativas

ao diagnóstico quanto à condução e manutenção do tratamento. Em momentos de adoecimento de um indivíduo é que se visualiza a importância da família, pelo incremento das demandas de cuidados de diversas naturezas, e não apenas dos derivados da doença em si. Além disso, a família tem potencial para dar suporte à manutenção da vida cotidiana do adoecido, diante das limitações causadas pela doença, providenciando principalmente segurança, conforto e afetividade (MATTOS; MARUYAMA, 2009).

A família e os amigos constituíram-se em fonte de grande apoio para as famílias participantes lidarem com o adoecimento da criança. Eles foram vistos como fonte de tranquilidade e segurança, e as famílias puderam contar com o apoio da família ampliada e amigos, não só para gerenciar as questões vinculadas ao cuidado direto da doença, mas principalmente para lidar com os aspectos emocionais e psicológicos que acompanham o adoecimento. Essas emoções, associadas ao adoecimento de um familiar, são ainda mais marcantes quando se trata de uma criança.

A criança é vulnerável por natureza. O conceito de vulnerabilidade se relaciona com as diferentes suscetibilidades que as pessoas apresentam a um agravo à saúde e às suas consequências indesejáveis (AYRES, 2009). É caracterizada como um processo dinâmico estabelecido pela interação dos fatores que a compõe, tais como: idade, raça, etnia, escolaridade, apoio social e presença de agravos à saúde. Admite-se que cada indivíduo possui um limiar de vulnerabilidade que, quando ultrapassado, resulta em adoecimento (NICHATA; BERTOLOZZI; TAKAHASHI, 2008). Culturalmente, a criança é dependente do amor, da segurança, da proteção e do carinho ofertados pela família; é sinônimo de um futuro promissor, livre de doenças e ameaças que causam sofrimento. A associação entre criança e doença não é bem tolerada de uma forma geral em nossa cultura, de modo que mobiliza o apoio daqueles que estão mais próximos.

No contexto desta pesquisa, as famílias reconheceram a importância dos profissionais de saúde como fonte de suporte e colaboração para a superação da doença. Eles são referências para oferecer apoio às famílias, auxiliando-as no efetivo controle da doença. Estão ao lado delas desde o diagnóstico da doença, acompanhando a condução do tratamento, e são elementos fundamentais para que as famílias consigam lidar com a doença e aceitar a nova condição das crianças adoecidas, proporcionando-lhes também maior segurança, por meio de orientações

direcionadas às necessidades particulares de cada família. Para Kleinman (1988) os profissionais de saúde tem o papel de assistir às pessoas, dando as informações necessárias para que elas possam aceitar, controlar ou alterar os significados pessoais da doença, superando suas limitações e o sentimento de perda e frustração. A literatura complementa, ainda, que é necessário que os profissionais de saúde estejam preparados e vigilantes em relação às questões de saúde das pessoas com condição crônica, reunindo meios para proporcionar um acompanhamento adequado e garantir a equidade e a integralidade das ações de saúde (MOTTA et al, 2014).

Contudo, uma análise particularizada das narrativas com foco nas fontes de apoio no âmbito dos profissionais de saúde, nos permite observar que valorização cultural do papel do médico está sobressaltada pelas famílias. A classe médica é vista, de certa forma, como uma expressão de ideologia social dominante e do sistema econômico da sociedade. Possuem seus próprios valores, conceitos, teorias sobre doenças e regras de comportamento relacionado com aspectos culturais e sociais (HELMAN, 2009). O modelo médico baseia-se no pressuposto que o médico é o detentor do conhecimento e a pessoa que tem a doença não possui esse conhecimento. Muitas famílias confiam plenamente no discurso médico e as informações e orientações dadas por esse profissional se tornam tão confortáveis para elas que, muitas vezes, sentem-se isentas de culpa e responsabilidade em relação à doença, deixando todas as decisões e condução do tratamento sobre o domínio do profissional médico (KLEINMAN, 1988).

As famílias desta pesquisa também buscaram apoio na religião como estratégia para lidar com as adversidades decorrentes do diagnóstico de diabetes das crianças. Mesmo antes da doença crônica, as famílias já relatavam a prática religiosa como parte do seu cotidiano, a qual foi intensificada após a confirmação do DM1. Para muitas famílias, apoiarem-se na religião, sem perder de vista os avanços da ciência e da tecnologia, ou seja, associar a razão à fé, foi considerado crucial no processo de superação da doença. Em situações de sofrimento, como no caso da doença crônica, a pessoa está mais consciente da necessidade de apoio espiritual. O cuidado espiritual e a religião têm a finalidade de fazer com que as pessoas encontrem um significado nas experiências de vida, principalmente nas situações de doença crônica, de sofrimento e dor. A força da espiritualidade é revelada de forma

distinta por cada pessoa e influencia a capacidade que a pessoa tem para lidar e se adaptar à sua condição de vida (RIBEIRO, 2008).

A importância da religião foi abordada em um estudo realizado por Bousso; Serafim; Misko (2010), o qual teve como objetivo conhecer a relação entre as experiências de famílias de crianças com uma doença que apresenta potencial risco de morte e sua religião, relatadas por meio de histórias de vida. Os dados foram coletados por meio de entrevistas e os participantes foram nove famílias de seis religiões diferentes que viveram a experiência de ter uma criança com uma doença potencialmente fatal. Três dimensões da religiosidade foram relacionadas à doença e morte em suas histórias de vida: possibilidade do poder de cura; desenvolvimento e manutenção de uma conexão com Deus; fé, coragem e otimismo. Os resultados demonstraram a busca da família em atribuir significados para as suas experiências, com base em suas crenças religiosas, e reforçaram a importância da religião na vida das famílias de crianças com doenças potencialmente fatais. Além disso, a religião é uma forma de apoio em situações de doença e de morte, uma vez que aumenta a fé e esperança de cura e oferecem tranquilidade para as adversidades. O estudo aponta também, que considerar a religião é importante, na medida em que abre possibilidades para compreendermos e aceitarmos que outras pessoas possuem crenças baseadas em suas respectivas religiões.

Na síntese narrativa das experiências dos participantes desta pesquisa, evidenciam-se as tentativas das famílias para reorganizarem e ressignificarem suas vidas, a partir do diagnóstico do DM1 da criança. Nesse sentido, observamos que muitas das experiências das famílias estavam relacionadas às decisões de manutenção do controle da condição anterior de saúde da criança, ou seja, da normalidade referida pelas famílias de crianças com DM1. Para elas, a criança voltar a ser normal, significa a retomada de um ciclo da vida interrompido. O tratamento deve respeitar o novo modo de viver trazido pela doença, não incluindo ações que, de forma impulsiva, remetem a família a um retorno imediato ao normal. A vida não conhece a reversibilidade, mas admite reparações. A normalidade, enquanto norma de vida, é uma categoria mais ampla, que engloba saúde e o patológico como distintas subcategorias, numa visão de conjunto. Neste sentido, tanto a saúde quanto a doença são consideradas normais. O aspecto comum a essas diferentes manifestações normais da vida é a presença de uma lógica, uma organização própria, uma norma (CANGUILHEM, 1943 apud COELHO; ALMEIDA FILHO, 1999).

O conceito de normalidade, de acordo com Helman (2009), está baseado em crenças compartilhadas dentro de um grupo de pessoas em relação ao que constitui o modo ideal de os indivíduos conduzirem suas vidas em relação aos demais. Essas crenças fornecem uma série de orientações sobre como ser culturalmente “normal”. Silva (2001) relata que as famílias constroem a experiência da doença buscando uma normalidade, por meio do controle da patologia. Kleinman (1988) denominou essas famílias como vencedoras na adaptação à doença. São pessoas que, apesar das dificuldades inerentes à doença da criança, conseguem uma nova significação de suas vidas.

É no dia a dia dessas famílias que são reconstruídas as experiências de adoecimento, a partir do diagnóstico do DM1, condição marcada de tempos em tempos por fases de agudização da doença, que contribui para a reconstrução de significados em relação ao contexto de vida, à saúde e à doença (FARIA; BELLATO, 2010). A questão da normalidade é vista pelas famílias como uma forma de reestruturação dos padrões considerados normais pela sociedade. O fato de a criança e sua família “terem uma vida normal”, não as eximem das experiências provenientes das limitações decorrentes do diabetes e da necessidade de se adequarem a novos modelos de vida após o diagnóstico da doença. As famílias desta pesquisa registram em suas experiências os seus esforços para construir um modelo de vida que se adeque, da melhor forma possível, a toda a família, o que foi avaliado por elas como desgastante, principalmente por conta das restrições alimentares impostas pelo tratamento da criança. Por conta disso, a proposta conceitual da normalidade se ajusta às experiências das famílias de forma não linear e estática ao longo do tempo de experiência da doença, ao contrário, ela acompanha as fases de alternância entre certa tranquilidade e uma maior exigência de manejo do diabetes. Tais exigências, na maior parte das vezes, forçam a criança e sua família a saírem de um estado de maior conforto e equilíbrio, trazendo à tona a condição de adoecimento da criança e, portanto, de uma normalidade questionável de tempos em tempos.

No processo familiar para superação dos primeiros desafios ligados ao gerenciamento do diabetes, é importante a utilização de abordagens que valorizem a apreensão do significado da doença para a criança e suas famílias, compreendendo o significado culturalmente construído pelas famílias sobre o que é ter uma “criança saudável” e uma “criança doente”. Ao compreendermos esse significado, será

possível colaborar com as crianças e suas famílias no processo de reorganização das atividades diárias, na condução do tratamento, incluindo a adoção de hábitos saudáveis de vida e amenizar os desconfortos e incômodos advindos dos procedimentos invasivos e das restrições causadas pela doença.

No conjunto das experiências das famílias para lidar com o diagnóstico do diabetes, com as dificuldades relacionadas às habilidades técnicas para o controle da doença, com a busca pela resignificação da vida da família, a partir da inclusão do adoecimento da criança, identificamos também em nossa pesquisa a preocupação das famílias com as situações inesperadas que podem surgir no cuidado diário das crianças com DM1 e da incontestável necessidade de vigilância constante.

O processo de vigilância encontra-se dentre os resultados de outros estudos, por exemplo, desenvolvidos com cuidadores de pacientes com Alzheimer (MAHONEY, 2003) e com mães chinesas que acompanhavam o filho hospitalizado (Lee; Lau, 2013). O estudo realizado por Mahoney (2003) objetivou relatar o desenvolvimento da vigilância por parte dos cuidadores e a percepção de supervisão deles, em relação aos cuidados com pacientes com Alzheimer. Os resultados da análise qualitativa contribuíram para promover a compreensão do processo de vigilância e seu conceito, apresentados por meio de cinco categorias: 1) supervisão atenta, 2) proteção, 3) antecipação, 4) em serviço e 5) estar presente. Ficou evidenciado nesse estudo que a vigilância é definida como supervisionar permanentemente as atividades do paciente pelo cuidador. Cuidadores vigilantes monitoram atividades habituais para detectar declínios na função e para identificar medidas protetoras que devem ser iniciadas. Além disso, cuidadores são capazes de proteger os pacientes para garantir que os eventos prejudiciais que podem ser prevenidos não ocorram.

O estudo realizado por Lee; Lau (2013), com as mães chinesas, examinou a experiência dessas mães no cuidado do filho hospitalizado. O conceito dominante identificado na pesquisa foi a da "constante vigilância". Foram identificados quatro temas: "ser sensível aos outros", "proporcionando ajuda através das mãos", "condições de monitoramento de saúde" e "mantendo diálogos". Os resultados destacaram o desejo das mães chinesas na participação do cuidado da criança hospitalizada, a preocupação e medo em serem abandonadas pelos profissionais de saúde, às vezes ocupados com outras funções, resultando em deficiência nos

cuidados da criança. Os resultados reforçam o desenvolvimento de cuidados centrados na família com a parceria dos profissionais de saúde para uma melhor vigilância e controle da doença da criança.

A única investigação identificada na literatura com interface com o objeto de estudo da nossa pesquisa, e que também contemplou a vigilância em seus resultados, foi o de Sullivan-Bolyai et al. (2003). O objetivo deste estudo foi compreender as experiências de cuidado do cotidiano de mães de crianças menores de 4 anos de idade, com DM1. Da análise, a vigilância constante foi o tema principal. As mães descreveram que utilizam o comportamento de hipervigilância para gerenciar o dia-a-dia da criança. Elas descreveram três aspectos sobre a vigilância constante: preocupações do dia a dia, a gestão do dia a dia, e os recursos de apoio. As preocupações do dia a dia incluem uma série de responsabilidades diárias das mães: tarefas de monitoramento de hipoglicemia, complicações em longo prazo e questões relacionadas à creche que a criança frequentava. Para as mães, ser vigilante significa fazer uma avaliação contínua, inclusive da competência dos outros para cuidarem da criança. Mais da metade das mães do estudo relataram que este foi o motivo delas terem decidido não matricular o filho em uma creche. Em relação ao aspecto da gestão do dia a dia, as mães descreveram a importância da exigência, persistência, flexibilidade, paciência, criatividade e adaptação aos cuidados diários com a criança com DM1. Os recursos de apoio foram utilizados para ajudar as mães a manterem a vigilância constante. Os recursos incluíram o cônjuge, membros da família, parentes, amigos e grupos de apoio e da equipe de diabetes. Os resultados destacaram as experiências e preocupações de mães com crianças recém-diagnosticadas com DM1 e ressaltaram a importância da parceria dos profissionais de saúde com a família para fornecer apoio e reconhecer o esforço da família no cuidado da criança com DM1.

No conjunto dos resultados dos estudos acima descritos, apreendemos as interfaces com o processo de vigilância construído pelas famílias de crianças com DM1, participantes desta pesquisa. Na vigilância empreendida por essas famílias, estão contemplados aspectos que perpassam pelos contextos domiciliar e extradomiciliar, requerendo uma articulação da família para organizar seus modos de pensar e agir, já que a família, incluindo-se a criança adoecida, tem como meta o manejo adequado do diabetes. A vigilância familiar compreende: a) estar presente, e sempre alerta e disponível; b) proteger a criança, por exemplo, de qualquer tipo de

ameaça, como daquelas relacionadas aos procedimentos invasivos de manejo do diabetes, a exemplo da monitorização da glicemia e aplicação de insulina, ou proteção emocional; c) antecipar complicações, como a hipo ou hiperglicemia; d) prover os insumos necessários para viabilizar a monitorização da doença; e) acompanhar a criança no seu seguimento nos serviços de saúde; f) ser paciente, flexível e criativo para lidar com as demandas da doença e com a criança; g) saber exigir cooperação da criança e dos familiares, quando necessário; h) servir como elo de ligação entre a criança, a família e a comunidade, principalmente a escola, colegas de classe e amigos da criança; i) saber pedir ajuda, diante de dificuldades; j) saber dizer “não” para a criança, quando for preciso; e k) servir de exemplo para a criança, quando o assunto é alimentação saudável e adequada ao tratamento do diabetes, monitorando a qualidade e a quantidade de sua ingesta alimentar.

Dentre os aspectos acima apresentados, o relacionado à alimentação ocupou posição de destaque na síntese narrativa das famílias e é o maior motivador para elas se manterem em vigilância constante. As famílias são vigilantes e persistem no propósito de oferecer uma alimentação de qualidade para a criança e que seja adequada ao estabelecido na terapêutica da criança com DM1. Esse é um aspecto que afeta a família como um todo e observa-se uma disposição dos familiares para aderir às novas orientações nutricionais, de modo a facilitar o envolvimento da criança com seu próprio tratamento. A família se une, colabora, mas também controla a criança, com receio de que ela possa não suportar seus desejos, assumidos como proibidos ou vetados.

O alimento é mais que uma fonte de nutrição. Na sociedade de uma forma geral, ele desempenha muitos papéis e está profundamente inserido nos aspectos sociais, econômicos e religiosos do nosso cotidiano. O alimento revela também muitos significados simbólicos, expressando e criando relacionamento entre os homens e o ambiente onde vivem. Ele representa uma parte de como a sociedade se organiza e enfrenta o mundo onde habita (HELMAN, 2009). Nessa ótica, é possível entendermos que nem sempre a mudança de hábitos alimentares é aceita com facilidade pelas crianças e suas famílias. As famílias deste estudo evidenciaram muitas dificuldades na vigilância e no controle alimentar das crianças com diabetes, o que vai de encontro com estudo realizado por Corrêa et al. (2012), que teve como objetivo conhecer a experiência dos pais de crianças e adolescentes com DM1 em relação à alimentação dos seus filhos. Participaram da pesquisa 17 pais e o trabalho

evidenciou mudança na dinâmica familiar após o diagnóstico da doença. As maiores dificuldades estavam relacionadas à alimentação, com mudanças nos hábitos alimentares de toda família.

São compreensíveis as dificuldades relacionadas ao cuidado alimentar, reforçadas frequentemente pelas crianças deste estudo e suas famílias, principalmente pela restrição e controle alimentar envolver crianças. Ser privado de algo que possa dar prazer é entendido como uma limitação à realização pessoal. O alimento pode ser compreendido não somente como fonte de subsistência, mas também como fonte de prazer obtido pelo sabor que certos alimentos proporcionam. Ele pode ser considerado um fator cultural importante presente, geralmente, nos encontros de família e amigos (SILVA, 2001). A restrição alimentar surge como um fator de impacto na vida familiar. É compreensível que os profissionais de saúde cobrem do familiar mais empenho e vigilância nos hábitos alimentares da criança com diabetes, no entanto, sem perder de vista o quanto a família já está sendo penalizada ao se adequar ao modo de viver do familiar adoecido (MATTOS; MARUYAMA, 2009).

Quando o foco das experiências familiares se trata da questão da alimentação, as avós participantes da pesquisa demonstram um sentimento de impotência e não aceitação em relação à doença acometer pessoas com tão pouca idade, como crianças, principalmente pela privação alimentar que acompanha o tratamento do diabetes. Culturalmente, as avós se preocupam muito com o quesito alimentação, especificamente por se tratar de uma maneira objetiva delas colaborarem com crescimento da criança. Consequentemente, ao receberem o diagnóstico de DM1 dos netos, reagem com indignação e não aceitam a notícia. Para elas, o fato de a criança se alimentar bem, significa que estão com boa saúde. Com as privações impostas pela doença, além da proibição do consumo de certos alimentos culturalmente concebidos e valorizados como um tipo de prêmio por uma conduta adequada de uma criança – como os doces, as avós e a família associam estes fatos a um crescimento e desenvolvimento inadequados, se comparado com as crianças da mesma idade livres de uma condição crônica. Apesar de acharem “sofrido” a restrição alimentar incluída na rotina da família após o diagnóstico da doença, colaboram com os pais na vigilância e controle da dieta.

As avós possuem maior experiência em relação à criação de outras pessoas e são consideradas aquelas que proporcionam maior segurança e estabilidade

diante de mudanças que poderiam servir como precursoras de estresse para as famílias (FALCÃO; SALOMÃO, 2005). Cardoso; Brito (2014) realizaram um estudo com objetivo de compreender como as avós lidam com a responsabilidade relacionada aos cuidados dos netos, por meio de grupos focais, com doze participantes. Os resultados mostraram que as avós ocupam lugar central na vida de suas famílias, participando ativamente do cotidiano dos netos, proporcionando apoio afetivo e, às vezes, até financeiro. Concluiu-se também que o lugar social das avós como cuidadoras de seus netos reflete mudanças na configuração do grupo familiar, quando a família ampliada pode ser entendida como uma forma de organização na sociedade atual. Estes resultados podem ser comparados com o da nossa pesquisa, pois está evidente o papel cultural das avós no cuidado dos netos com DM1, apoiando sobremaneira os pais e irmãos da criança adoecida na condução da vida, ressignificada a partir do diabetes.

Como já mencionado, as avós colaboram muito com a família na vigilância dos cuidados diários da criança com DM1 e dividem essa responsabilidade com outros membros da família, não só na questão alimentar, mas também nos procedimentos relacionados à aplicação de insulina e monitoramento da glicemia. É uma função relativamente complicada para os cuidadores, pois além de se tratar de crianças, o desafio de realizar procedimentos invasivos gera desconforto e insegurança nas crianças e suas famílias. A instabilidade da glicemia é um fator de preocupação das famílias, exigindo atenção e vigilância constante. Nesse processo de vigilância dos cuidados da criança com diabetes, em alguns momentos, o papel cuidador da mãe se sobressai em relação ao de outros familiares. A mãe é vista pela sociedade como fonte de proteção e cuidado em relação às crianças. Para Helman (2009) as mulheres, no caso as mães ou as avós, são as responsáveis pelo diagnóstico e tratamento das doenças mais comuns e as tratam com os materiais disponíveis. Na maioria das sociedades, as mulheres guardam uma ampla variedade de remédios que tratam as doenças, e tudo isso é repassado de geração a geração, de mãe para filha.

Culturalmente, em situações de adoecimento, passa-se a cobrar da mulher atitudes que demonstram os vários papéis que lhe foram impostos, de cuidadora, de aceitação, de abnegação, da obrigação matrimonial, ou seja, de dedicação ao familiar adoecido. Porém, atualmente, as famílias estão se configurando de maneiras diferentes e, portanto, novos sentidos vão se incorporando. Observa-se,

mesmo que timidamente, uma cobrança mais amenizada do cumprimento desses papéis pelas mulheres, podendo levar a família a assumir outras atitudes, como a retomada das atividades de vida anteriores ao adoecimento e a busca pelos projetos de vida de cada um de seus membros (MATTOS; MARUYAMA, 2009).

Como, na maioria das vezes, as crianças não permanecem o dia todo em casa, a escola também é avaliada pelos familiares desta pesquisa como um cenário, cujos atores devem apoiar a família no processo de vigilância da criança com DM1. É na escola que as crianças passam grande parte do dia, apresentando-se mais vulneráveis às complicações da doença, em virtude do distanciamento dos olhos atentos de seus pais, da exposição às guloseimas e das atividades físicas que realizam com frequência, o que amplia a necessidade de atenção e vigilância por parte dos educadores, colegas de classe e amigos. No estudo desenvolvido por Sparapani et al. (2012), o apoio dos amigos é evidenciado como um dos elementos essenciais no manejo do DM1. No atendimento da criança com DM1, é preciso considerar suas experiências com os amigos, em todos os cenários que realiza atividades em seu cotidiano, tais como na escola, no domicílio dos colegas e em outros locais de lazer.

Algumas famílias e crianças relatam o despreparo por parte de alguns professores que, em certos momentos, não realizam a vigilância e o cuidado da criança com DM1 de maneira adequada. Um estudo realizado por Simões et al. (2010) teve como objetivo verificar o conhecimento dos professores sobre o DM1 e as dificuldades encontradas no manejo da doença da criança. Participaram do estudo 184 docentes de escolas de educação infantil. Os resultados evidenciaram que os professores tinham conhecimento sobre o que é DM1, no entanto, demonstraram desconhecer as manifestações clínicas, as abordagens terapêuticas e as principais condutas adotadas diante de situações adversas. Verificou-se ainda que a falta de capacitação do docente para lidar com a criança com DM1, enquanto esta se encontra sob sua responsabilidade no ambiente escolar, gera dificuldades e insegurança para este profissional, que não se sente apto a intervir e a proporcionar o cuidado adequado. Para o grupo de famílias incluídas na nossa investigação, este despreparo da escola em manejar essa situação traz intranquilidade e apreensão, por estar sempre imaginando o que pode acontecer, caso seu filho venha a necessitar de cuidados durante o período em que está escola. A capacitação e educação em saúde desses docentes fazem-se necessárias como forma de

proporcionar tranquilidade aos pais e familiares e um melhor cuidado da criança com DM1.

As narrativas das famílias evidenciam situações em que as crianças são privadas da interação social na escola, pelo receio da inabilidade das pessoas manejarem as possíveis complicações da doença naquele contexto. Este pode ser um exemplo de atitude de superproteção da criança pela família identificada na pesquisa. No desempenho cuidadoso do processo de vigilância da criança adoecida, as famílias, muitas vezes, no intuito de controlar e vigiar as ações de cuidados diários da criança com DM1, podem demonstrar comportamentos de superproteção da criança, o que pode gerar um atraso no desenvolvimento do autocuidado e na autonomia da criança. Atitudes dessa natureza podem estar presentes, mas aos poucos devem dar lugar para a conquista de autonomia pela criança. A criança a partir do momento que apresenta condições cognitivas para a realização de atividades relacionadas aos cuidados com o diabetes, já deve ser responsabilizada por isso (SPARAPANI; NASCIMENTO, 2009). O envolvimento da família com a criança por meio da educação, do apoio e da divisão e transferência das responsabilidades, com objetivo do desenvolvimento do autocuidado, o aumento do conhecimento da criança, a valorização das suas experiências, o apoio oferecido pela rede social e o trabalho de uma equipe interdisciplinar especializada, reforçam o manejo do DM1 e precisam ser sistematizadas, com base em uma interação próxima entre a criança, a família e os profissionais de saúde (SPARAPANI; NASCIMENTO, 2009).

Na síntese narrativa das experiências das famílias participantes desta pesquisa, observa-se que, no processo de cuidado diário da criança adoecida, as famílias se esforçam para lidar com todas as demandas da doença da melhor forma possível. O objetivo final, compartilhado por todas as pessoas da família, inclusive a própria criança com DM1, é o bem-estar dessa última. Para alcançar esta meta, como já exposto, utilizam a estratégia da vigilância. Contudo, o processo de interpretação por nós empreendido, permitiu-nos explicar compreensivamente a qualidade das ações de vigilância, desempenhadas pelas famílias, a partir da influência do seu contexto de vida e experiências acumuladas ao longo do tempo de convivência com a criança adoecida. Dessa forma, explicamos que a vigilância das famílias é continuamente aprimorada em termos da **abrangência de suas ações**, pois na medida em que a família se depara com complicações da doença ou novas

situações que necessitam de manejo, decorrentes do próprio convívio da criança com outras pessoas e em novos contextos, a experiência familiar é acumulada. Além disso, a insegurança familiar para lidar com as demandas da doença presente logo após o diagnóstico obriga a família a manter-se fiel às orientações dos profissionais de saúde, principalmente médicas, para o manejo da doença. Desse modo, não é permitido a infringência de regras estabelecidas para o efetivo controle da doença.

A manutenção rígida da família em relação à autêntica obediência aos preceitos que regem os cuidados da criança não é alcançada sem esforços e desgastes dos seus membros. A família sofre com a necessidade de ter que negar os pedidos da criança, principalmente os relacionados à alimentação, e tem que aprender a lidar com as respostas da criança a essas negativas. Frente aos inúmeros embates com a criança, a família se sensibiliza ainda mais com a situação. O tempo reúne habilidades e amplia o conhecimento da família para lidar com a doença, mas não ameniza o fato do diabetes ter acometido uma pessoa com tão pouca idade. A família ressalta que é preciso reconhecer e estar sensível das dificuldades e do sofrimento que acompanha o “Ser criança com DM1” (SPARAPANI; JACOB; NASCIMENTO, 2015). Este processo que a família vive, vai mobilizando-a e dando lugar para uma mudança na qualidade do exercício das ações de supervisão e controle da doença. A vigilância da família, até então estabelecida como rígida, tende a se tornar mais flexível, com o intuito de fazer com que a criança, cerceada pelas limitações da doença, tenha a oportunidade de, pelo menos de tempos em tempos, tenha a experiência de “Ser criança”. A qualidade inviolável da vigilância desempenhada pela família passa a ser vista e exercida por ela com atributos ligados à tolerância e à flexibilidade, não tão rígida como apresentada no início da doença.

A vigilância exige das famílias muita **disciplina para discernir o certo do errado** na condução do tratamento da criança e para tomar qualquer tipo de decisão que envolva a criança adoecida, mas a segurança adquirida com o passar do tempo, principalmente pelas mães e avós, fortalecem os familiares e os permitem **violarem de forma consciente as regras** anteriormente estabelecidas para um efetivo manejo da doença. Surgem, nesse momento, sentimentos ambivalentes de culpa e felicidade. É evidente o sentimento de culpa das mães por ceder às regras, já que o que é preconizado e orientado para o controle da doença não está sendo seguido, e

ao mesmo tempo, elas apresentam sentimentos de satisfação e felicidade por permitirem que as crianças sintam-se e ajam, de fato, como crianças. Explicamos esses novos aspectos que envolvem a vigilância das famílias, e que não foram identificados em estudos anteriores que tiveram a vigilância como tema central, por meio do conceito antropológico da experiência moral, no qual as questões relacionadas ao que é certo e errado, bom e ruim se contrapõem. Como consequência, os papéis culturais de “ser mãe”, com as expectativas de proteger, amar e zelar pelo bem-estar do filho, e de “ser avó”, como experientes na educação e cuidado de outras gerações, são também colocados em prova.

No cotidiano das pessoas, as consequências das atitudes e ações morais e sociais estão relacionadas com a experiência moral. O conceito de experiência moral fornece uma nova forma de interpretação da vida cotidiana, que define o que é mais importante para as pessoas de uma forma geral (YANG et al., 2007). Principalmente para as mães das crianças com DM1, o mais importante para elas é permitir que seus filhos possam se beneficiar das alegrias de serem crianças, e uma delas é se deliciar com alimentos apetitosos. Os valores que são afetados na experiência moral dependem não apenas da doença, mas também da rede social e da situação do cuidado em que a pessoa vive. A perda dos laços sociais representa o conceito da experiência moral e implica na relevância de mundos locais. O que define o mundo local é o fato de alguma coisa estar em jogo (YANG et al., 2007). Um mundo local refere-se a um domínio definido, dentro do qual a vida diária tem lugar. Poderia ser uma rede social, um bairro, um local de trabalho ou um grupo de interesse. As pessoas têm algo a ganhar ou perder, como o status, as chances de dinheiro, de vida, saúde, boa sorte, um trabalho ou relacionamentos. Esta característica da vida diária pode ser considerada como “experiência moral” (YANG et al., 2007).

Com base nas afirmações acima, podemos explicar que não só os elementos do cuidado da criança, como as privações alimentares e os procedimentos invasivos para o controle da doença, mas também os valores que a família atribui ao próprio viver em família, com o compartilhar de pensamento e ações que se perpetuam ao longo do tempo, são motivadores para as mães, as avós e familiares não medirem as consequências das violações das regras de cuidado. Adotar a vigilância flexível e permitir que a criança adoecida “seja criança” é visto pelas famílias como a única maneira de realizar atividades como as de outras crianças que não possuem a

doença. Ao infringirem as regras, sentem-se culpados, e ao mesmo tempo felizes, acima de tudo, por proporcionarem momentos de bem-estar para as crianças. A transição da qualidade da vigilância de um caráter rígido para flexível recebe acolhimento e proteção dentro da própria família, mas como as consequências das atitudes e ações morais e sociais estão relacionadas à experiência moral, a própria flexibilidade dá lugar para a retomada da vigilância sistemática e rígida.

Na construção deste núcleo temático, ilustrado por meio da síntese narrativa das experiências de um grupo de famílias de crianças com DM1, evidenciam-se as nuances do processo de vigilância empreendido por essas famílias, sob as influências cultural e temporal de experiência da doença, as quais foram interpretadas com base em conceitos derivados da antropologia. A vigilância das famílias no cuidado de crianças com DM1 é um assunto pouco explorado pela literatura nacional e internacional. A valorização e conhecimento das experiências dessas famílias colaboram para qualificar o cuidado a essa clientela.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo dessa tese proporcionou a interpretação do significado das experiências de um grupo de famílias de crianças com DM1, a partir do sistema cultural e por meio de narrativas. Participaram do estudo 12 famílias de crianças com DM1, com até 12 anos de idade, totalizando 43 participantes. Explicamos compreensivamente como as crianças e suas famílias lidam com a doença e se relacionam com as pessoas em diferentes contextos, a partir do sistema cultural.

No cuidado de crianças com DM1, as famílias desenvolvem e sustentam um conjunto de crenças e valores que são compartilhados com a comunidade e outras famílias de uma forma geral. O contexto cultural influencia as crenças das pessoas sobre causas de doença, tratamentos e práticas em saúde, e compreender a forma pela qual a cultura afeta a saúde possibilita apreender os problemas de saúde e as necessidades de cuidado, visando ao estabelecimento de novas perspectivas que poderão ser aplicadas no cuidado dessas crianças e suas famílias.

A abordagem metodológica qualitativa e a utilização da antropologia médica como referencial teórico foram adequadas para explorar o objeto de estudo e alcançar os objetivos propostos, pois nos possibilitaram analisar a forma como os indivíduos, em diferentes contextos culturais e sociais, convivem com a doença, explicam as causas dos problemas de saúde, lidam com os tipos de tratamento e a quem recorrem quando adoecem.

Na busca pela explicação compreensiva de como as crianças e suas famílias lidam com o DM1, utilizamos os modelos explicativos (MEs), por meio dos quais identificamos que a causa, o tratamento e o prognóstico da doença são interpretados e definidos pelas famílias de diferentes maneiras. A utilização dos MEs, especificamente os populares, permitiu a organização desses aspectos das experiências, de modo a apresentar os sentidos atribuídos pelas crianças adoecidas e suas famílias às suas experiências.

As experiências e as histórias dos participantes puderam ser valorizadas pelo emprego do método da narrativa. Esse método possibilitou, por meio da linguagem, a identificação de elementos culturais contidos no contexto sociocultural das famílias de crianças com DM1, como crenças, valores, costumes e conhecimento. Foram elaboradas narrativas individuais das crianças e dos membros das famílias, e posteriormente, construímos as narrativas familiares. A análise das narrativas permitiu a elaboração do núcleo temático denominado de “Vigilância das famílias de

crianças com DM1: da rigidez à flexibilidade”. Esse núcleo foi ilustrado pela síntese narrativa das experiências das famílias participantes, a qual também incorporou as características socioculturais do grupo investigado e os modelos explicativos, valorizando o que as famílias apresentavam em comum, sem desconsiderar as suas diferenças, na apresentação de como se dá o processo de vigilância desempenhado pelas famílias de crianças com DM1. O principal enredo da síntese narrativa é a vigilância constante das famílias e a sua preocupação com os cuidados e atividades diárias das crianças com DM1. As famílias relataram a importância do apoio da religião e das experiências compartilhadas com outras famílias, além de reconhecerem a participação dos amigos, da escola e dos profissionais de saúde no processo de vigilância da criança com DM1.

As famílias, influenciadas pelo meio cultural, valorizaram o papel do médico nas narrativas, culminando com a invisibilidade de outros componentes da equipe de saúde. O enfermeiro, especificamente, é um dos profissionais da equipe de saúde responsáveis pelo acompanhamento das crianças com DM1 e suas famílias, desde o diagnóstico da doença, e contribui para informar, esclarecer dúvidas relacionadas à doença e instruir a criança e a família a realizar os procedimentos técnicos para o controle do diabetes. Contudo, não foi citado por nenhuma das famílias participantes como fonte desse tipo de apoio. Apesar desse aspecto não ser objeto desta pesquisa, não poderíamos deixar de mencionar, dada a nossa atuação profissional e acadêmica na área da enfermagem pediátrica. Pesquisas futuras podem investigar a contribuição do enfermeiro no cuidado de crianças com DM1, na perspectiva de suas famílias.

Após o diagnóstico de diabetes da criança, as famílias tentam reorganizar seu modo de viver e ressignificar as suas vidas. Nesse processo, o conceito de normalidade foi adequado para explicar o modo como as famílias buscaram reestruturar os padrões considerados normais pela sociedade. A questão da criança “ter uma vida normal” e “ser normal” apresenta-se atrelada às limitações impostas pelo diabetes e à reestruturação de um novo modelo de vida após o diagnóstico da doença.

Durante todo o processo de manejo da doença, as famílias se posicionam como responsáveis pela vigilância constante. Desde o diagnóstico do diabetes, as famílias se mantêm firmes no propósito de seguir as recomendações estabelecidas para o sucesso do controle da doença, e com isso, todos os seus membros

procuram se adequar à nova rotina, de modo a viabilizar e a concretizar as mudanças necessárias ao bem-estar da criança adoecida. A atenção da família e a presença constante dos seus membros, com disponibilidade, paciência e abnegação, são persistentes. A vigilância é rígida e a reorganização familiar é alcançada, mas com dificuldades de diversas naturezas, com destaque para a adequação alimentar e os desafios emocionais consequentes ao fato de ter que lidar com uma doença que acometeu uma criança, vulnerável e culturalmente concebida como não merecedora de infortúnios dessa natureza.

O tempo de experiência da doença está relacionado diretamente com uma maior segurança da família, a qual em alguns momentos sente-se mais confiante e cede às próprias regras de cuidado da criança, até então consideradas adequadas para um bom controle da doença. A qualidade da vigilância exigida para o efetivo manejo da doença transita da rigidez para a flexibilidade. Sentimentos de culpa, por ter cedido, e satisfação por ter permitido à criança “ser criança” se contrapõem, e as consequências das atitudes e ações morais e sociais realizadas com tanta firmeza pela família, principalmente pelas mães e avós, são questionadas pela experiência moral, cujo próprio conceito explica a retomada pela família da vigilância rígida. Dessa forma, o processo de vigilância das famílias de crianças com DM1 se alterna, entre a rigidez e a flexibilidade, e pode ser explicado por meio do conceito antropológico da experiência moral.

O desenvolvimento desta pesquisa, cujo objeto de estudo é as experiências de famílias de crianças com DM1, a partir do sistema cultural, nos permitiu interpretar a forma pela qual a cultura afeta a saúde e como as famílias lidam com seus problemas de saúde e apreendem suas necessidades de cuidado. A interpretação do significado das experiências dessas famílias com base na antropologia, fruto desta pesquisa, contribui para ampliar o conhecimento das nuances do processo de vigilância de famílias de crianças com DM1, na medida em que integrou a cultura e a doença para explicar compreensivamente o modo como as pessoas pensam e agem diante da necessidade de cuidar de um criança adoecida.

Os resultados desta pesquisa apresenta potencial para serem aplicados na prática clínica e para motivar pesquisas futuras. Na sua operacionalização, evidenciam-se aspectos de rigor que fortalecem seus achados, como a permanência prolongada no campo empírico e a discussão de todo o processo de investigação

com pesquisadores experientes na temática e no referencial teórico-metodológico. Contudo, reconhecemos suas limitações, como por exemplo, a seleção dos participantes a partir de um único serviço de saúde, o que pode ter dificultado a seleção de famílias com diferentes configurações, como as monoparentais e as reconstituídas. Esse aspecto, outros em potenciais e a própria relevância acadêmica e social do tema, motivam pesquisas futuras.

REFERÊNCIAS

ALAM, U. et al. General aspects of diabetes mellitus. **Handbook of clinical neurology**, Amsterdam, v. 126, p. 211-222, 2014.

ALMINO, M. A. F. B.; QUEIROZ, M. V. O.; JORGE, M. S. B. Diabetes mellitus na adolescência: experiências e sentimentos dos adolescentes e das mães com a doença. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 43, n. 4, p. 760-767, 2009.

AL-ODAYANI, A. N. et al. Children's glycemic control: mother's knowledge and socioeconomic status. **Global Journal of Health Science**, Toronto, v. 5, n. 6, p. 214-226, 2013.

AMARAL, M. A. et al. Oficinas educativas na atenção primária de saúde para promoção do autocuidado em Diabetes mellitus. **Revista de APS**, Juiz de Fora, v. 17, n. 1, p. 58-64, 2014.

ANDREWS, M.; SQUIRE, C.; TAMBOUKOU, M. **Doing narrative research**. 2ª ed. Los Angeles: Sage Publication Ltda, 2012.

ARAÚJO, Y. B. et al. Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. **Texto & Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 18, n. 3, p. 498-505, 2009.

AYRES, J. R. C. M. Organização das ações de atenção à saúde: modelos e práticas. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 18, supl. 2, p. 11-23, 2009.

BARTON, T. D. Understanding Practitioner Ethnography. **Nurse Researcher**, United Kingdom, v. 15, n. 2, p. 7-18, 2008.

BRAGA, T. M. S.; BOMFIM, D. P.; SABBAG FILHO, D. Necessidades especiais de escolares com diabetes mellitus tipo 1 identificadas por familiares. **Revista Brasileira Educação Especial**, Marília, v. 18, n. 3, p. 431-438, 2012.

BRASIL. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 16 jul. 1990.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Diabetes Mellitus**. Brasília: Ministério da Saúde, 2006.

BRASIL. Portal da Saúde – SUS. **Dados estatísticos**. 2007. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/saude/visualizar_texto.cfm?idtxt=29793&janela=1>. Acesso em: 21 out. 2013.

BRAUN, V.; CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative Research in Psychology**, United Kingdom, v. 3, n. 2, p. 77-101, 2006.

BRITO, B. T.; SADALA, A. L. M. Diabetes mellitus juvenil: a experiência de familiares de adolescentes e pré-adolescentes. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 3, p. 947-960, 2009.

- BUETTO, L.S. **O significado de qualidade de vida no contexto da quimioterapia antineoplásica para o paciente com câncer colorretal**. 2014. 158f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2014.
- CANGUILHEM, G. **Le normal e le pathologique**. Paris: Presses universitaires de France. 1943. 224p.
- CARDOSO, A. R.; BRITO, L. M. T. Ser avó na família contemporânea: que jeito é esse? **Psico-USF**, Itatiba, v. 19, n. 3, p. 433-441, 2014.
- CAROSO, C.; RODRIGUES, N.; ALMEIDA FILHO, N. Nem tudo na vida tem explicação: explorações sobre causas de doenças e seus significados. In: Leibing A. (organizadora). **Tecnologias do corpo: uma antropologia das medicinas no Brasil**. Rio de Janeiro: Nau Editora, 2004. 302p.
- COELHO, M. T. A. D.; ALMEIDA FILHO, N. Normal-Patológico, Saúde-Doença: Revisitando Canguilhem. **PHYSIS: Revista de Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v. 9 n. 1, p. 13-36, 1999.
- CORRÊA, A. et al. Diabetes mellitus tipo 1. **Alimentos e Nutrição**, Araraquara, v. 23, n. 4, p. 631-637, 2012.
- CORRER, R. et al. Avaliação do cotidiano e enfrentamento de adolescentes com diabetes mellitus 1. **Salusvita**, Bauru, v. 32, n. 3, p. 243-263, 2013.
- COSTA, G. M. C.; GUALDA, D. M. R. Antropologia, etnografia e narrativa: caminhos que se cruzam na compreensão do processo saúde-doença. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 925-937, 2010.
- COSTA, J. A. et al. Promoção da saúde e diabetes: discutindo a adesão e a motivação de indivíduos diabéticos participantes de programas de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 3, p. 2001-2009, 2011.
- COSTA, M. C. S. Intersubjetividade e historicidade: contribuições da moderna hermenêutica à pesquisa etnográfica. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 3, p. 372-382, 2002.
- COSTA, A. I. S.; REIS, P. E. D. Técnicas complementares para controle de sintomas oncológicos. **Revista Dor**, São Paulo, v. 15, n. 1, p. 61-64, 2014.
- DABELEA, D et al. Prevalence of Type 1 and Type 2 Diabetes Among Children and Adolescents From 2001 to 2009. **JAMA**, Chicago, v. 311, n. 17, p. 1778-1786, 2014.
- DIB, S. A. Heterogeneidade do diabetes melito tipo 1. **Arquivo Brasileiro Endocrinologia Metabologia**, São Paulo, v. 52, n. 2, p. 205-218, 2008.
- DUARTE, R. Entrevistas em pesquisas qualitativas. **Educar**, Curitiba, n. 24, p. 213-225, 2004.

ELSEN, I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual.. In: ELSEN I, et al. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: UEM, 2002. p. 11-24.

EL-ZINY, M. A. Epidemiology of childhood type 1 diabetes mellitus in Nile Delta, northern Egypt - a retrospective study. **Journal of Clinical Research in Pediatric Endocrinology**, Istambul, v. 6, n. 1, p. 9-15, 2014.

FALCÃO, D. V. S.; SALOMÃO, N. M. R. O papel dos avós na maternidade adolescente. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 22, n. 2, p. 205-212, 2005.

FARIA, A. P. S.; BELLATO, R. A compreensão do fenômeno condição crônica por *diabetes* mellitus a partir da experiência de adoecimento. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 12, n. 3, p. 520-527, 2010.

FRACOLLI, R. ANGELO, M. A experiência da família que possui uma criança dependente de tecnologia. **REME: Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 10, n. 2, p. 125-131, 2006.

FRAGOSO, L. V. C. et al. Vivências cotidianas de adolescentes com diabetes mellitus tipo 1. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 19, n. 3, p. 443-451, 2010.

GANCHÓ, C.V. **Como analisar narrativas**. 5ª ed. São Paulo: Ática, 1998.

GARRO, L.C. Narrative representations of chronic illness experience: cultural models of illness, mind and body in stories concerning the temporomandibular joint. **Soc. Sci. Med.**, London, v. 38, n.6, p. 775-788, 1994.

GEERTZ, C. Uma descrição densa: por uma teoria interpretativa da cultura. In: _____. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: Livros Técnicos e Científicos Editora AS, 1989. Cap 1, p. 13-41.

_____. Mistura de gêneros: a reconfiguração do pensamento social. In: _____. **O saber local: novos ensaios em antropologia interpretativa**. 4ª ed. Petrópolis: Vozes, 1997. Cap.1, p. 33-107.

GOES, A. P. P.; VIEIRA, M. R. R.; LIBERATORE JÚNIOR, R. D.R. Diabetes mellitus tipo 1 no contexto familiar e social. **Revista Paulista de Pediatria**, São Paulo, v. 25, n. 2, p.124-128, 2007 .

GUARIGUATA, L. et al. Global estimates of diabetes prevalence for 2013 and projections for 2035. **Diabetes Research and Clinical Practice**, Amsterdam, v. 103, n. 2, p. 137-149, 2014.

HELENO, M. G. V. et al. Acampamento de férias para jovens com Diabetes Mellitus Tipo I: Achados da abordagem psicológica. **Boletim psicologia**, São Paulo, v. 59, n. 130, p. 77-90, 2009.

HELMAN, C. G. **Cultura, saúde e doença**. Porto Alegre: Artes Médicas, 2003.

_____. Introdução: a abrangência da antropologia médica. In: _____. **Cultura, saúde e doença**. 5ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2009. p. 11-25.

HIROSE, M.; BEVERLY, E. A.; WEINGER A. Quality of life and technology: impact on children and families with diabetes. **Current Diabetes Reports**, Philadelphia, v. 12, n. 6, p. 711-720, 2012.

JASER, S. S. Family Interaction in Pediatric Diabetes. **Current Diabetes Reports**, Philadelphia, v. 11, n. 6, p. 480-485, 2011.

JONSSON, L.; HALLSTRÖM, I.; LUNDQVIST, U. A multi-disciplinary education process for the release of Children's Hospital, where the child was diagnosed with type 1 diabetes - a qualitative study. **BMC Pediatrics**, London, v. 10, p. 36, 2010.

KLEINMAN, A. **Patients and healers in the context of the culture**: an exploration of the borderland between anthropology, medicine and psychiatry. Berkeley: University of California Press, 1980.

_____. A. **The Illness Narratives**: Suffering, Healing and the Human Condition. New York: Basic Books, Inc., 1988, 284 p.

KLEINMAN, A.; EISENBERG, L.; GOOD, B. Culture, illness and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. **Annals of Internal Medicine**, Philadelphia, v. 4, n. 1, p. 140-9, 2006.

KON, A. Mudanças recentes no perfil da distribuição ocupacional da população brasileira. **Rev. bras. estud. popul.**, São Paulo, v. 23, n. 2, p. 247-67, 2006 .

KORNIS, G. E. M.; BRAGA, M. H.; PAULA, P. A. B. Transformações recentes da indústria farmacêutica: um exame da experiência mundial e brasileira no século XXI. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 3, p. 885-908, 2014.

LANGDON, E. J. **A negociação do oculto**: xamanismo, família e medicina entre os Siona no contexto pluri-étnico. 1994. 182 f. Tese (Doutorado) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1994.

_____. Comentários sobre “Doença versus Enfermidade na Clínica Geral”, de Cecil G. Helman. **CAMPOS** - Revista de Antropologia Social, Curitiba, v. 10, n. 1, p.113-117, 2009.

LANGDON, E. J.; WIIK, F. B. Anthropology, health and illness: an introduction to the concept of culture applied to the health sciences. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 18, n. 3, p. 459-466, 2010.

LAPLANTINE, F. **Antropologia da doença**. São Paulo: Martins Fontes, 1991.

- LEE, R. L. T.; LAU, V. W. K. An interpretive phenomenological study of Chinese mothers' experiences of constant vigilance in caring for a hospitalized sick child. **J Adv Nurs**. v. 69, n. 8, p.1808-18, 2013.
- LEYRO, T. M.; ZVOLENSKY, M. J.; BERNSTEIN, A. Distress tolerance and psychopathological symptoms and disorders: A review of the empirical literature among adults. **Psychological Bulletin**, Washington, v. 136, n. 4, p. 576-600, 2010.
- LIPMAN, T. H. et al. Racial differences in parents' perceptions of factors important for children to live well with diabetes. **Diabetes Educator**, Chicago, v. 38, n. 1, p. 58-66, 2012.
- LOTTENBERG, A. M. P. Características da dieta nas diferentes fases da evolução do diabetes melito tipo 1. **Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia**, São Paulo, v. 52, n. 2, p. 250-259, 2008.
- MAHONEY, D. F. Vigilance: evolution and definition for caregivers of family members with Alzheimer's disease. **Journal of Gerontological Nursing**, Thorofare, v. 29, n. 8, p. 24-30, 2003.
- MARASCHIN, J. F. et al. Classificação do diabetes melito. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, São Paulo, v. 95, n. 2, p. 40-46, 2010.
- MARSHALL, M. et al. Living with type 1 diabetes perceptions of children and their parents. **Journal of Clinical Nursing**, Oxford, v. 18, n. 12, p. 1703-1710, 2009.
- MARTINI, A. M. et al. Estrutura e funcionalidade de famílias de adolescentes em tratamento hemodialítico. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 9, n. 2, 2007. p. 329-343.
- MATTOS, M; MARUYAMA, S. A. T. A experiência em família de uma pessoa com diabetes mellitus e em tratamento por hemodiálise. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 11, n. 4, p. 971-981, 2009.
- MATTINGLY, C.; GARRO, L. C. **Narrative and the cultural construction of illness and healing**. London: University of California Press, 2000.
- MICULIS, C. P. et al. Atividade física na criança com diabetes tipo 1. **Jornal de Pediatria**, Porto Alegre, v. 86, n. 4, p. 271-278, 2010.
- MINICUCCI, W. J. Uso de bomba de infusão subcutânea de insulina e suas indicações. **Arq Bras Endocrinol Metab**, São Paulo, v. 52, n. 2, p. 340-348, 2008 .
- MOREIRA, P. L; DUPAS, G. Living with diabetes: the experience as it is told by children. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 14, n. 1, p. 25-32, 2006.

MOREIRA, M. C. N.; GOMES, R.; SÁ, M. R. C. Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 7, p. 2083-2094, 2014.

MOTTA, M. D. C. et al. Educação em saúde junto a idosos com hipertensão e diabetes: estudo descritivo. **Revista UNINGÁ Review**, Maringá, v. 18, n. 2, p. 48-53, 2014.

NAKAMURA, E., MARTIN, D., SANTOS, J. F. Q. **Antropologia para Enfermagem**. Barueri: Manole, 2009.

NIEUWESTEEG, A. M. et al. Quality of parent-child interaction in children with type 1 diabetes mellitus: study protocol. **BMC Pediatrics**, London, v. 11, p. 28, 2011.

NICHIATA, L. Y. I. et al. The use of the "vulnerability" concept in the nursing area. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 5, p. 923-928, 2008.

NISHIMOTO, C. L. J.; DUARTE, E. D. A organização familiar para o cuidado à criança em condição crônica, egressa da unidade de terapia intensiva neonatal. **Texto & Contexto – Enfermagem**, Florianópolis, v. 23, n. 2, p. 318-327, 2014.

NÓBREGA, V. M. et al. Percepções da família frente ao diagnóstico e às informações sobre a doença crônica na infância. **Acta Scientiarum**. Health Sciences, Maringá, v. 35, n. 2, p. 187-193, 2013

NOVATO, T. S.; GROSSI, S. A. A. Fatores associados à qualidade de vida de jovens com diabetes mellitus do tipo 1. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 45, n. 3, p. 770-776, 2011.

OKIDO, A. C. C. **A experiência materna no cuidado do filho dependente de tecnologia**. 2013. 169 f. Tese (doutorado) – Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2013.

OLIVEIRA, F. C. S. **Os sentidos do cuidado espiritual atribuídos pelas enfermeiras na oncologia pediátrica**. 2012. 109 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2012.

PETKOVA, E. et al. Economic evaluation of subcutaneous insulin by continuous infusion for children with diabetes - a pilot study. **BMC Pediatrics**, London, v. 13, p. 155, 2013.

PINTANEL, A. C.; GOMES, G. C.; XAVIER, D. M. Mothers of visually impaired children: difficult and easy aspects faced in care. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 34, n. 2, p. 86-92, 2013.

PIRES, A. C.; CHACRA, A. R. A Evolução da insulino terapia no diabetes melito tipo 1. **Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia**, São Paulo, v. 52, n. 2, p. 268-278, 2008.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Fundamentos de pesquisa em Enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem**. 7ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2011. p. 288-315.

RIBEIRO, P. C. P. S.V. A Espiritualidade no Doente Crônico como uma Estratégia de *Coping*: Narrativa de uma História de Vida. **Referencia**, v. 2, n. 7, p. 21-31, 2008.

RIESSMAN, C. K. Strategic uses of narrative in the presentation of self and illness: a research note. **Social Science & Medicine**, New York, v. 30, n. 11, p. 1195-1200, 1990.

ROMANELLI, G. Famílias de classes populares: socialização e identidade masculina. **Cadernos de Pesquisa NEP**, Campinas, v. 1-2, p. 25-34, 1997.

ROSSI, V. E. C. **Suporte social familiar no cuidado de pessoas adultas com diabetes mellitus tipo 2**. 2005. 146 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

SAAD, M. J. A.; MACIEL, R. M. B.; MENDONÇA, B. B. **Endocrinologia**. São Paulo: Atheneu, 2007. 1251 p.

SAMUEL-HODGE, C. D. et al. Family Diabetes Matters: A View from the Other Side. **Journal of General Internal Medicine**, v. 28, n. 3, p. 428-435, 2013.

SANTOS, M. A. et al. Percepção de Pacientes com Diabetes Mellitus Tipo 1 Sobre o Transplante de Células-tronco Hematopoéticas. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 28, n. 4, p. 425-433, 2012.

SILVA, D. M. G. V. **Narrativas do viver com diabetes mellitus; experiências pessoais e culturais**. Florianópolis: UFSC/Programa de Pós Graduação em Enfermagem, 2001.

SILVA, D. G. V.; TRENTINI, M. Narrativas como técnica de pesquisa em enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 3, p. 423-432, 2002.

SIMOES, A. L. A. et al. Conhecimento dos professores sobre o manejo da criança com diabetes mellitus. **Texto & Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 19, n. 4, p. 651-657, 2010.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES. **São 12 milhões de diabéticos no Brasil**. 2012. Disponível em: <<http://www.diabetes.org.br/sala-de-noticias/2116-sao-12-milhoes-de-diabeticos-no-brasil>>. Acesso em: 21 out. 2013.

SOUSA, M. R. M. G. C., MCINTYRE, T. Conhecimento do diabético sobre a doença e a repercussão no tratamento. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, Fortaleza, v. 21, n. 4, p. 281-289, 2008.

SOUZA, I. V. B. et al. Percepção das mães frente ao diagnóstico do filho com diabetes mellitus tipo 1. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 16, n. 1, p. 43-48, 2011.

SPARAPANI, V. C. et al. Children with Type 1 Diabetes Mellitus and their friends: the influence of this interaction in the management of the disease. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 20, n. 1, p. 117-125, 2012.

SPARAPANI, V. C.; NASCIMENTO, L. C. Crianças com diabetes mellitus tipo 1: fortalezas e fragilidades no manejo da doença. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 8, n. 2, p. 274-279, 2009.

SPARAPANI, V. C.; JACOB, E.; NASCIMENTO, L. C. What Is It Like to Be a Child with Type 1 Diabetes Mellitus? **Pediatric Nursing**, Pitman, v. 41, n. 1, p. 17-22, 2015.

SPOSITO, A. M. P. et al. Coping Strategies Used by Hospitalized Children With Cancer Undergoing Chemotherapy. **Journal of Nursing Scholarship**, v. 47, n. 2, p. 143-51, 2015.

SULLIVAN-BOLYAI, S. et al. Constant Vigilance: Mothers' Work Parenting Young Children With Type 1. **Journal of Pediatric Nursing**, Orlando, v. 18, n. 1, p. 21-29, 2003.

TELES, S. A. S.; FORNES, N. S. Consumo alimentar e controle metabólico em crianças e adolescentes portadores de diabetes melito tipo 1. **Revista Paulista de Pediatria**, São Paulo, v. 29, n. 3, p. 378-384, 2011.

TOŁWIŃSKA, J.; GŁOWIŃSKA-OLSZEWSKA, B. BOSSOWSKI, U. Insulin therapy with personal insulin pumps and early angiopathy in children with type 1 diabetes mellitus. **Mediators of Inflammation**, p. 1-7, 2013.

TRACY, S. J. Qualitative quality: Eight "big tent" criteria for excellent qualitative research. **Qualitative Inquiry**, v.16, n.10, p. 837-851, 2010.

TSIOULI, E, et al. Diabetes effects related to family stress on glycemic control in young patients with type 1 diabetes. **Canadian Family Physician**, Williwdale, v. 59, n. 2, p. 143-149, 2013.

WINKELMAN, M. **Culture and health: applying medical anthropology**. San Francisco: Jossey-Bass, 2009.

WRIGHT, L. M.; BELL, J. M. **Beliefs and Illness: a model for healing**. 4th ed. Canada: Floor Press, 2009. 385 p.

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

YANG, L. H. et al. Culture and stigma: adding moral experience to stigma theory. **Social Science & Medicine**, Boston, v. 64, n. 7, p. 1524-1535, 2007.

ANEXOS

ANEXO A – Protocolo de aprovação do projeto de pesquisa

Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde
para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902
Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0518
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA EERP/USP

Of.CEP-EERP/USP – 049/2011

Ribeirão Preto, 16 de fevereiro de 2011.

Prezada Senhora,

Comunicamos que o projeto de pesquisa, abaixo especificado, foi analisado e considerado **APROVADO** pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em sua 135ª Reunião Ordinária, realizada em 16 de fevereiro de 2011.

Protocolo: n° 1274/2011

Projeto: O MODELO DE CRENÇAS NA PROMOÇÃO DE SAÚDE DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM DIABETES MELLITUS TIPO 1.

Pesquisadores: Lucila Castanheira Nascimento
Isa Ribeiro de Oliveira Dantas

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,

Enfª Maria Antonieta Spinoso Prado
Vice-coordenadora do CEP-EERP/USP

Ilma. Sra.

Profª. Drª. Lucila Castanheira Nascimento

Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP

ANEXO B – Protocolo de aprovação das alterações no projeto de pesquisa

ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902 - Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0518
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA EERP/USP

Of.CEP-EERP/USP – 307/2013

Ribeirão Preto, 16 de dezembro de 2013

Prezada Senhora,

Comunicamos que as alterações no projeto de pesquisa, abaixo especificado, foram analisadas e consideradas **APROVADAS AD REFERENDUM** pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em 16 de dezembro de 2013.

Protocolo CAAE: 1274/2011

Projeto: Experiências de famílias de crianças com diabetes mellitus tipo 1 a partir do sistema cultural.

Pesquisadores: Lucila Castanheira Nascimento
Isa Ribeiro de Oliveira Dantas

Em atendimento à Resolução 466/12, 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. Angelita Maria Stabile
Vice-Coordenadora do CEP-EERP/USP

Ilma. Sra.
Profª. Drª. Lucila Castanheira Nascimento
Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

APÊNDICES

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (pais e familiares)

Pesquisa: “Experiências de Famílias de Crianças com Diabetes Mellitus Tipo 1 a partir do sistema cultural”.

Prezado(a) Senhor(a),

Por meio deste termo, gostaríamos de informá-lo(a) sobre o objetivo e procedimentos para a realização da pesquisa “Experiências de Famílias de Crianças com Diabetes Mellitus Tipo 1 a partir do sistema cultural”. Depois de ser informado(a), o(a) senhor(a) poderá decidir sobre sua participação ou não nessa pesquisa. Este estudo, coordenado pela Professora Doutora Lucila Castanheira Nascimento, da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/ USP, tem como objetivo entender como é o dia-a-dia do(a) senhor(a) e da sua família após o diagnóstico de diabetes da criança. Explicando melhor, nós vamos identificar as crenças, valores, ou seja, o que o(a) senhor(a) e sua família acreditam que pode influenciar, facilitar ou dificultar o tratamento e o cuidado da criança com diabetes. Para entender melhor o que o(a) senhor(a) acredita que pode facilitar ou dificultar o tratamento, o cuidado e a adaptação da sua família em relação à doença da criança, elaboramos algumas questões e gostaríamos de conversar com o(a) senhor(a).

Convidamos o(a) senhor(a) para participar deste estudo e, para isso, o(a) senhor(a) precisará responder a algumas questões e, também, precisaremos nos encontrar mais de uma vez. Esses encontros ocorrerão quando a gente combinar e serão realizados onde for melhor para o(a) senhor(a), no local onde a criança tem recebido atendimento (HIPERDIA) ou na sua casa. Acreditamos que vamos nos encontrar por duas a três vezes e a duração dos encontros irá variar entre uma hora e uma hora e meia e, durante eles, gostaríamos de ouvir como tem sido o seu dia a dia desde o diagnóstico de Diabetes Mellitus Tipo 1 da sua criança e observar como as pessoas da sua família estão se relacionando com a criança que tem diabetes e se adaptando com essa doença. Para darmos mais exemplos do que vamos observar, podemos citar: a aplicação da insulina, o controle do açúcar e como tem sido a alimentação da família. O(a) senhor(a) estará acompanhado por mim, que sou pesquisadora, Isa Ribeiro de Oliveira Dantas, aluna de pós-graduação (doutorado) da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da USP, e que estarei disponível para tirar suas dúvidas e ouvir suas sugestões sobre a pesquisa.

Todas as informações que nos disser serão mantidas sob a nossa guarda e responsabilidade e também serão utilizadas somente para essa pesquisa. Os resultados desse estudo serão divulgados em eventos e revistas científicas. Seu nome ou de qualquer pessoa da sua família não irão aparecer e se o(a) senhor(a) não quiser responder à alguma questão ou contar alguma coisa sobre o(a) senhor(a) ou sobre essa experiência nova que sua família está vivendo, não tem problema. Sua participação nesta pesquisa é voluntária e não haverá custos pela sua participação. Se o(a) senhor(a) não concordar ou desistir de participar, a qualquer momento do trabalho, não terá qualquer problema, nem mesmo comprometerá o atendimento da criança no serviço de saúde. Nesse momento, os resultados dessa pesquisa não trarão benefícios diretos para o(a) senhor(a) e sua família, mas sua participação será importante para conhecermos o dia-a-dia do(a) senhor(a) e da sua família após o diagnóstico de diabetes da criança e quais são as crenças que facilitam ou dificultam a adaptação da família diante da doença da criança e, consequentemente, ajudar outras famílias de crianças com diabetes a enfrentarem essas dificuldades. Nós poderemos aprender muito com as experiências que nos forem contadas, melhorando o cuidado que os enfermeiros e outros profissionais de saúde podem oferecer a essas pessoas.

Se o(a) senhor(a) concordar em participar, por favor, assine as duas vias desse Termo de Consentimento Livre e Esclarecido após todos os esclarecimentos. O(a) senhor(a) receberá uma via original, assinada. Se tiver alguma dúvida, poderá nos perguntar ou entrar em contato conosco por meio do endereço ou telefone abaixo.

Esta pesquisa foi analisada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP, pois respeita as questões éticas necessárias para a sua realização. O CEP também tem a finalidade de proteger as pessoas que participam da pesquisa e preservar seus direitos. Assim, se for necessário, entre em contato com este CEP pelo telefone (16)3602-3386. Caso deseje falar conosco, o(a) senhor(a) poderá nos encontrar por meio do telefone (16) 3602-3435 ou procurar-nos na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Avenida Bandeirantes, 3900 – Campus Universitário, Ribeirão Preto – SP, CEP: 14040-902.

Agradecemos a sua colaboração.

Patos de Minas, ____ de _____ de 201__.

Pesquisadores responsáveis:

Isa Ribeiro de Oliveira Dantas – Doutoranda da EERP-USP (e-mail: isapatos@yahoo.com.br)

Orientadora: Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento (email: lucila@eerp.usp.br)

VERSO DO TCLE

Após ter conhecimento sobre como poderei colaborar com esta pesquisa, concordo com minha participação, não tendo sofrido nenhuma pressão para tanto.

Eu, _____, RG ou CPF _____, aceito participar desta pesquisa, contribuindo com a minha experiência sobre o meu dia a dia e da minha família desde o diagnóstico da doença da criança até os dias de hoje, além de falar sobre o que eu acredito, minhas crenças e meus valores que influenciam no tratamento e no cuidado da criança. Autorizo, também, que nossas conversas sejam gravadas e sei que poderemos nos encontrar mais de uma vez. Estou ciente de que quando eu não quiser mais participar, eu posso desistir. Sei, também, que ao final desta pesquisa, o meu nome e de qualquer pessoa da minha família será mantido em segredo. Recebi uma cópia deste documento, assinada tanto pela pesquisadora responsável quanto por sua orientadora, e tive a oportunidade de discuti-lo com a mesma.

Isa Ribeiro de Oliveira Dantas
Pesquisadora

Participante

Lucila Castanheira Nascimento
Pesquisadora Responsável/ Orientadora

Patos de Minas, ____ de _____ de 201__.

APÊNDICE B1- TERMO DE ASSENTIMENTO (criança com diabetes)

Pesquisa: Pesquisa: “Experiências de Famílias de Crianças com Diabetes Mellitus Tipo 1 a partir do sistema cultural”

Meu nome é Isa Ribeiro de Oliveira Dantas. Sou enfermeira e aluna de doutorado do Programa Interunidades de Doutorado em Enfermagem da Escola de Enfermagem/USP e da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/ USP. Sou responsável por esta pesquisa, que está sob a coordenação e orientação da Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento, professora da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP.

Convidamos você para participar desta pesquisa, que quando ela estiver pronta, nós poderemos conhecer um pouco melhor sobre como é para você viver com diabetes, o que você sabe sobre a doença e como tem sido seu relacionamento com sua família e amigos. Para isso, nós vamos precisar nos encontrar mais de uma vez para conversar sobre o que você sabe, o que você pensa sobre a doença e como está sua vida depois que descobriu o diabetes. Eu vou também observar como você tem feito a aplicação da insulina, o controle do açúcar no sangue, como você e sua família tem se alimentado, algum esporte ou atividade física que você estiver realizando e também como você e sua família passam o tempo juntos. Nosso encontro, em cada vez, pode durar, cerca de, mais ou menos, uma hora, dependendo do tempo que tiver disponível para isso. Esses encontros ocorrerão quando a gente combinar, podendo ser na sua casa ou no lugar onde você faz acompanhamento que é o HIPERDIA. Nossos encontros poderão ser somente com você ou com a sua família, dependendo da escolha de vocês.

Se você concordar, nossa conversa vai ser gravada e depois eu vou escrevê-la em um papel, e você pode pedir para lê-las, se quiser. Nossa conversa vai ficar guardada em um lugar seguro, sob a minha responsabilidade e da minha professora. Tudo o que você nos contar, quando eu terminar a pesquisa, ninguém vai saber que foi você que disse, pois seu nome verdadeiro não irá aparecer em nenhum momento. Tudo também que você nos contar será usado somente para essa pesquisa. Se você não quiser responder a alguma pergunta, não vai ter qualquer problema. Sabemos que falar sobre o diabetes pode trazer lembranças de situações ou momentos difíceis, e este pode ser um risco por você participar da pesquisa, podendo te deixar triste ou com vontade de chorar. Se isso acontecer, poderemos parar nossa conversa e continuar ou não depois, se você assim quiser. Nesse momento, eu estarei pronta pra te ouvir e ajudá-lo(a). Por outro lado, a sua participação poderá ajudar outras crianças que tem diabetes. Esse pode ser um ponto positivo da sua participação. Quando terminarmos esta pesquisa, o resultado final poderá aparecer em revistas e ser apresentado em encontros que enfermeiras e outros profissionais costumam frequentar, como congressos. A sua participação na pesquisa só vai acontecer se você quiser e se seus pais ou a pessoa que é responsável por você quiser e autorizar. Você não terá que pagar nenhum dinheiro para isso e também não vai receber qualquer quantia em dinheiro. Você poderá deixar de participar da pesquisa a hora que quiser, mesmo já tendo começado, sem problema nenhum e sem ser prejudicado por isso.

A sua participação será importante, pois ninguém melhor que você que tem essa doença para nos dizer como é para você viver com diabetes. Se você concordar em participar, e após tirar as suas dúvidas, vamos pedir para você assinar duas folhas deste documento que estamos te entregando, que se chama termo de assentimento das crianças. Você receberá uma via, original, desse Termo assinada por mim e pela minha professora. Se você tiver alguma dúvida, poderá nos perguntar ou ligar ou mandar um e-mail pelo endereço ou telefone que está escrito logo abaixo, ou ainda, pedir para seus pais ou responsáveis fazer isso por você.

Esta pesquisa foi analisada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP, pois respeita as questões éticas necessárias para a sua realização. O CEP também protege as pessoas que participam da pesquisa e cuida dos seus direitos. Assim, se for necessário, ou se você quiser saber mais sobre a pesquisa, entre em contato com este CEP pelo telefone (16)3602-3386. Caso deseje falar conosco, você poderá nos encontrar por meio do telefone (16) 3602-3435 ou procurar-nos na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Avenida Bandeirantes, 3900 - Campus Universitário, Ribeirão Preto – SP, CEP: 14040-902.

Agradecemos a sua colaboração.

Pesquisadores responsáveis:

Isa Ribeiro de Oliveira Dantas – Doutoranda da EERP-USP. (e-mail: isapatos@yahoo.com.br)

Orientadora: Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento. Endereço: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo - Avenida Bandeirantes, 3900 - Campus Universitário. Ribeirão Preto – SP CEP: 14040-902
Fone: 0 (XX)16-3602-3435.

VERSO DO TCLE

Após ficar sabendo sobre como eu vou poder ajudar nesta pesquisa, eu concordo com minha participação, sem ninguém ter me obrigado.

Eu, _____ aceito fazer parte desta pesquisa, participando dos encontros para falar sobre como é para mim viver com diabetes. Sei, também, que ao final deste trabalho meu nome vai ser guardado em segredo. Sei que quando eu não quiser mais participar, eu posso desistir sem qualquer problema para mim, para a minha família ou para o meu tratamento. Aceito também que a nossa conversa seja gravada. Recebi uma cópia deste papel que estou assinando, que chama termo de assentimento, e que está assinada pela pesquisadora (Isa) e sua professora (Lucila), e pude conversar sobre este documento e tirar dúvidas sobre a minha participação com, pelo menos, uma delas.

Ribeirão Preto, ____ de _____ de 201__.

Isa Ribeiro de Oliveira Dantas
Pesquisadora principal

Criança / Impressão dactiloscópica

Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento
Coordenadora e Orientadora da Pesquisa

Patos de Minas, ____ de _____ de 201__.

APÊNDICE B2 - TERMO DE ASSENTIMENTO (irmãos)

Pesquisa: Pesquisa: “Experiências de Famílias de Crianças com Diabetes Mellitus Tipo 1 a partir do sistema cultural”

Meu nome é Isa Ribeiro de Oliveira Dantas. Sou enfermeira e aluna de doutorado do Programa Interunidades de Doutorado em Enfermagem da Escola de Enfermagem/USP e da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/ USP. Sou responsável por esta pesquisa, que está sob a coordenação e orientação da Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento, professora da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP.

Convidamos você para participar desta pesquisa, que quando ela estiver pronta, nós poderemos conhecer um pouco melhor sobre como é para você viver com diabetes do(a) seu(sua) irmão(ã), o que você sabe sobre a doença e como tem sido seu relacionamento com sua família e amigos. Para isso, nós vamos precisar nos encontrar mais de uma vez para conversar sobre o que você sabe, o que você pensa sobre a doença e como está sua vida depois que seu(sua) irmão(ã) descobriu o diabetes. Eu vou também observar como seu(sua) irmão(ã) tem feito a aplicação da insulina, o controle do açúcar no sangue, como você e sua família tem se alimentado, algum esporte ou atividade física que você ou seu(sua) irmão(ã) estiverem realizando e também como você e sua família passam o tempo juntos. Nosso encontro, em cada vez, pode durar, cerca de, mais ou menos, uma hora, dependendo do tempo que tiver disponível para isso. Esses encontros ocorrerão quando a gente combinar, podendo ser na sua casa ou no lugar onde seu(sua) irmão(ã) faz acompanhamento, que é o HIPERDIA, e você estiver junto dele. Nossos encontros poderão ser somente com você ou com a sua família, dependendo da escolha de vocês.

Se você concordar, nossa conversa vai ser gravada e depois eu vou escrevê-la em um papel, e você pode pedir para lê-las, se quiser. Nossa conversa vai ficar guardada em um lugar seguro, sob a minha responsabilidade e da minha professora. Tudo o que você nos contar, quando eu terminar a pesquisa, ninguém vai saber que foi você que disse, pois seu nome verdadeiro não irá aparecer em nenhum momento. Tudo também que você nos contar será usado somente para essa pesquisa. Se você não quiser responder a alguma pergunta, não vai ter qualquer problema. Sabemos que falar sobre o diabetes do seu(sua) irmão(ã) pode trazer lembranças de situações ou momentos difíceis, e este pode ser um risco por você participar da pesquisa, podendo te deixar triste ou com vontade de chorar. Se isso acontecer, poderemos parar nossa conversa e continuar ou não depois, se você assim quiser. Nesse momento, eu estarei pronta pra te ouvir e ajudá-lo(a). Por outro lado, a sua participação poderá ajudar outras crianças que têm irmãos com diabetes. Esse pode ser um ponto positivo da sua participação. Quando terminarmos esta pesquisa, o resultado final poderá aparecer em revistas e ser apresentado em encontros que enfermeiras e outros profissionais costumam frequentar, como congressos. A sua participação na pesquisa só vai acontecer se você quiser e se seus pais ou a pessoa que é responsável por você quiser e autorizar. Você não terá que pagar nenhum dinheiro para isso e também não vai receber qualquer quantia em dinheiro. Você poderá deixar de participar da pesquisa a hora que quiser, mesmo já tendo começado, sem problema nenhum e sem ser prejudicado por isso.

A sua participação será importante, pois ninguém é melhor que você para falar como é ter um irmão ou uma irmã com diabetes. Se você concordar em participar, e após tirar as suas dúvidas, vamos pedir para você assinar duas folhas deste documento que estamos te entregando, que se chama termo de assentimento das crianças e adolescentes. Você receberá uma via, original, desse Termo assinada por mim e pela minha professora. Se você tiver alguma dúvida, poderá nos perguntar ou ligar ou mandar um e-mail pelo endereço ou telefone que está escrito logo abaixo, ou ainda, pedir para seus pais ou responsáveis fazer isso por você.

Esta pesquisa foi analisada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP, pois respeita as questões éticas necessárias para a sua realização. O CEP também protege as pessoas que participam da pesquisa e cuida dos seus direitos. Assim, se for necessário, ou se você quiser saber mais sobre a pesquisa, entre em contato com este CEP pelo telefone (16)3602-3386. Caso deseje falar conosco, você poderá nos encontrar por meio do telefone (16) 3602-3435 ou procurar-nos na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Avenida Bandeirantes, 3900 - Campus Universitário, Ribeirão Preto – SP, CEP: 14040-902.

Agradecemos a sua colaboração.

Pesquisadores responsáveis:

Isa Ribeiro de Oliveira Dantas – Doutoranda da EERP-USP. (e-mail: isapatos@yahoo.com.br)

Orientadora: Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento. Endereço: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo - Avenida Bandeirantes, 3900 - Campus Universitário. Ribeirão Preto – SP CEP: 14040-902 Fone: 0 (XX)16-3602-3435.

VERSO DO TCLE

Após ficar sabendo sobre como eu vou poder ajudar nesta pesquisa, eu concordo com minha participação, sem ninguém ter me obrigado.

Eu, _____ aceito fazer parte desta pesquisa, participando dos encontros para falar sobre como é para mim viver com diabetes. Sei, também, que ao final deste trabalho meu nome vai ser guardado em segredo. Sei que quando eu não quiser mais participar, eu posso desistir sem qualquer problema para mim, para a minha família ou para o meu tratamento. Aceito também que a nossa conversa seja gravada. Recebi uma cópia deste papel que estou assinando, que chama termo de assentimento, e que está assinada pela pesquisadora (Isa) e sua professora (Lucila), e pude conversar sobre este documento e tirar dúvidas sobre a minha participação com, pelo menos, uma delas.

Ribeirão Preto, ____ de _____ de 201__.

Isa Ribeiro de Oliveira Dantas
Pesquisadora principal

Criança / Impressão dactiloscópica

Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento
Coordenadora e Orientadora da Pesquisa

Patos de Minas, ____ de _____ de 201__.

APÊNDICE C - INSTRUMENTO PARA OBSERVAÇÃO DIRETA

- 1- interação entre os membros da família: padrão de comunicação; apoios.
- 2- interação da família com o serviço de saúde e profissionais: padrão de comunicação; apoios.
- 3- observação dos cuidados diários da criança.
 - aplicação de insulina;
 - dosagem de glicemia capilar;
 - alimentação;
 - descarte do material utilizado;
 - prática de exercício físico;
 - apoio da família.

APÊNDICE D – ROTEIRO NORTEADOR DA ENTREVISTA

Questão disparadora da entrevista: Conte-me como tem sido o dia a dia da sua família desde o diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1 da criança.

- 1- Como o diabetes da criança foi descoberto?
- 2- Por que você acha que a criança teve diabetes? E o que a sua família pensa sobre isso?
- 3- Como foi para você receber o diagnóstico? E para sua família?
- 4- Conte-me sobre o tratamento da doença.
- 5- O que mais vocês utilizam para o tratamento da doença?
- 6- Você acredita na cura do diabetes? E a sua família?
- 7- O que significou o diabetes da criança na sua família? E para você?
- 8- O que tem ajudado a sua família a lidar com os cuidados da criança?
- 9- As pessoas da sua família tem uma religião? A religião influencia de alguma forma a lidar com a doença da criança? De que forma?
- 10- O que a sua família espera do futuro da criança? E você? Alguém pensa de forma diferente?

Apêndice E - Narrativa individual do pai do Gabriel

Eu sou o pai do Gabriel, tenho 38 anos, sou policial militar e descobri o diabetes do meu filho quando ele tinha dois anos de idade.

Receber o diagnóstico de diabetes do meu filho foi um abalo, um choque. A gente não estava preparado, não tinha nada que justificasse, e de repente, numa consulta de rotina, o médico pede o exame e antes do resultado do exame ficar pronto, eles me ligam para perguntar se eu sabia que ele era diabético. Foi uma surpresa muito grande. Eu não me culpei, não fiquei procurando motivos, mas minha esposa sim. O meu raciocínio era mais lógico; aconteceu como acontece em outros lugares, com outras famílias e com outras crianças. Com meu filho, foi aos dois anos de idade; tem criança que acontece mais cedo ainda, tem criança que acontece mais tarde. Eu tinha feito o check-up dele com o médico, poucos meses atrás. Ele estava fraquinho e com alguns sintomas. Então, eu resolvi ver o que estava acontecendo, se podia ser alguma coisa que a gente pudesse cuidar com vitamina, para ver se ele ficava mais resistente, mais fortinho, mas acabou detectando diabetes no exame.

No início, a gente ouvia falar muita coisa e sabia pouca coisa. Das informações que a gente ouvia, muitas eram informações ligadas a se ele tem diabetes, se tem alguém na família que tem. Muitas vezes, não é assim. O diabetes dele não é desse tipo. Na minha família, e nem na família da minha esposa, pelo menos ninguém foi diagnosticado, nem apresentou nenhum sintoma. No início, foi surpresa, e aquela dificuldade de informação sobre o que era o diabetes, como é que a gente iria lidar. Ouvia-se muita coisa, como amputação, cegueira, deficiência renal, mas a gente não sabia como lidar com isso.

O médico começou a esclarecer nossas dúvidas logo que deu o diagnóstico. Inclusive eu fiquei assim, até impressionado, porque quando fala em diabetes, logo se fala em cortar açúcar. E a gente estava lá no hospital e meu filho queria refrigerante e o médico disse: “Pode buscar coca-cola e dar para ele”. Eu falei: “Poxa, mas a gente não vai fazer o controle?”, e ele disse: “Não, nesse momento”. O que o médico queria passar para mim era que a gente iria começar

um tratamento, mas era um tratamento gradual. E naquele momento, nada que a gente fizesse de radical iria mudar a situação.

Eu sempre tive muita preocupação com a saúde do meu filho e há menos de dois meses eu tinha o levado ao médico, tinha feito uma bateria de exames, inclusive de glicose, e não detectou nada. Então, falar que foi coisa que eu deixei de fazer, ou deixei passar da hora, não foi isso. Inclusive, depois do diagnóstico foi que começamos a perceber que, há um certo tempo, ele estava magro, ele bebia muita água e fazia xixi muitas vezes à noite. Então eu comecei a associar, ele estava fraquinho.

A rotina da nossa família mudou; nós não temos mais aquela tranquilidade de estar em um lugar, de estar longe, por exemplo, meu trabalho me deixa muito fora de casa, às vezes eu viajo. Eu fico lá, preocupado com o que está acontecendo com ele. Quando dava variação nos testes de glicemia, eu já me preocupava, já ficava alarmado, atento. Quando a glicemia ficava um pouco acima, nós já ficávamos preocupados, pensando nas consequências. Estou mais preocupado com o bem estar dele, com o que ele está passando e com as consequências que a doença pode trazer. Toda a família se preocupa.

Em relação à alimentação, eu sou meio chato. Ao mesmo tempo em que procuro disponibilizar uma coisa que eu acho que é saudável pra mim, eu procuro disponibilizar aquela mesma coisa que é saudável para o meu filho. Por exemplo, se eu trago um doce pra casa, eu tenho a preocupação de trazer outro doce que não seja com açúcar, que seja diet. Eu passei a estar mais preocupado ainda com a alimentação e a cobrar mais. Eu não quero que ele coma salgado, eu não quero que ele coma coisa industrializada, eu quero que ele coma coisa natural. Eu não mudei a minha rotina alimentar, eu só adequiei. O mercado hoje oferece muitas opções. Há dez, quinze anos atrás, era mais difícil.

Em relação à causa do diabetes, não acredito em fator orgânico. Talvez esteja associado a uma predisposição que algumas pessoas podem ter. Existem pessoas que têm predisposição para ter doença cardíaca, o que não significa que elas vão desenvolver a doença. Às vezes, o ambiente pode influenciar para que a desencadeie, mas a pessoa já tinha uma predisposição. Eu não identifico nenhum fator específico. Meu filho sempre foi muito apegado a mim. Talvez a doença tenha sido causada por um fator emocional, mas não sei. No período do

diagnóstico, eu havia sido transferido para outra cidade, e meu filho e minha esposa não foram comigo.

Meus amigos têm uma preocupação muito grande com a saúde do meu filho, e sempre querem saber como ele está. Muitas pessoas chegam e perguntam se meu filho sarou. Eu digo que meu filho não sarou, que ele está em controle, em acompanhamento. Algumas pessoas perguntam se ele já parou de tomar insulina. Quisera eu! É tudo que eu quero. Espero que chegue um dia que eu fale que ele não vai precisar mais tomar insulina, mas enquanto isso, eu estou na espera de um tratamento que resolva o problema, que cure ele. Eu vou aderir a este novo tratamento a partir do momento que ele aparecer, que seja eficaz e traga menos trauma. Eu estou disposto a encarar confiando na eficiência, na competência e na capacidade dessas pessoas, desses cientistas que estão estudando.

O que eu acho difícil no tratamento do diabetes é essa pequena diferenciação, por exemplo, dele se privar de algumas coisas que são normais, como a alimentação, e o tratamento que é ainda um pouco doloroso. Eu queria que, se não vier a cura, que viesse um tratamento menos doloroso, mais dinâmico, como aquele negócio que você coloca para parar de fumar, você coloca um adesivo e vai liberando a insulina conforme a dosagem que o corpo necessita.

Eu acredito que em algum momento apareça a cura para o diabetes, e espero que chegue a tempo para o meu filho. Sobre o transplante de pâncreas, por exemplo, eu fico triste quando eu vejo que as pesquisas mostram que o pâncreas é um dos órgãos de mais difíceis de adaptação. Mas, se eu tiver garantia de médicos que o transplante vai dar certo, eu vou querer que meu filho faça, eu vou tentar. Parece que até agora, todas as questões relacionadas à cura estão ligadas naquele outro diabetes, aquele que uma pessoa apresenta com certa idade e, então, a pessoa começa a utilizar certo medicamento e pára de tomar insulina. Mas do diabetes tipo 1, eu ainda não vi, talvez até tenha, mas eu ainda não vi.

Eu já cheguei a utilizar métodos complementares no tratamento do diabetes, mas não por muito tempo. Eu acredito que assim, voltando ao princípio do controle da dieta alimentar, se eu oferecer uma alimentação de qualidade, pode ser que eu tenha um controle mais fácil. Eu tenho certeza que, por exemplo,

se eu começar a oferecer, como me disseram uma vez, farinha de berinjela, isso às vezes aliado ao tratamento com a insulina, vai ter um resultado melhor. Mas eu não vou deixar de usar insulina para usar qualquer outro meio alternativo. Eu vou usar os dois juntos, nesse sentido sim, não abandonar o tratamento. Às vezes eu penso que encontrei alguma coisa que vai resolver o problema, mas fatores extras começam a influenciar a minha avaliação, como por exemplo, um dia que ele fez mais exercícios ou, às vezes, é um dia que ele comeu menos. Nesse caso, eu começo a confundir o resultado com a eficácia daquele produto. Então, eu suspendo a insulina e quando eu for voltar com a insulina obrigatória, eu vou ver que passou um tempo e a situação não melhorou.

Um fator que acho importante no enfrentamento da doença é a fé, mas eu sou bastante cético, e talvez isso me atrapalhe. Eu coloco nas mãos de Deus e se aparecer um transplante, eu vou dizer que é um milagre; se aparecer um medicamento que vier alcançar a cura, eu vou dizer que é um milagre que estou esperando, porque a minha fé é aliada a Deus. Se a salvação está numa cirurgia, num transplante, aquele médico, aquela pessoa que ofereceu o órgão, é Deus fazendo um milagre. Mas eu não vou esperar assim, fechar os olhos e pronto, a cura aconteceu, sem correr atrás, sem fazer a minha parte. Eu acredito na presença de Deus, mas o homem tem que fazer a parte dele. Porque muitas vezes a gente pára e fica esperando e não dá certo; e muitas pessoas falam que sua fé é fraca ou que Deus não existe. Então, para que eu não chegue numa situação dessas, eu vou fazer a minha parte e esperar que Deus me apoie.

Eu espero a cura do meu filho, mas se não chegar essa cura, que ele possa conviver com isso, que ele possa administrar isso, porque vai chegar um ponto que será ele, não será mais a gente que irá cuidar, e espero que ele tenha o futuro que ele escolher. Para mim, é meu filho e ele nasceu para brilhar. É um menino muito inteligente, muito capaz, tímido, mas muito inteligente. Eu fico impressionado com a maturidade dele e o poder de criação dele. Ele, às vezes, me surpreende. Ele tem uns pensamentos bem engenhosos que me remete à idade de quando eu era pequeno. Eu não tinha tanto quanto ele tem hoje. Eu nem me atrevia a pedir para o meu pai; às vezes, eu saía e inventava uma engenhoca e dava certo. O futuro dele eu acho que vai ser brilhante. Ele vai conviver com o diabetes e vai saber lidar com ele. A vontade da gente é de dar o melhor para ele. Eu não tenho medo de que aconteça algo com meu filho. Se seguir o controle

direitinho, o resultado vai ser por mais tempo. Se ele quiser seguir minha carreira, eu vou querer que ele seja militar, mas talvez um médico, dentista militar, engenheiro militar.

A vida de uma família que descobriu o diabetes no seu filho não acaba aqui; a vida desse ente querido também não termina aqui. Vai requerer mais cuidados, mais responsabilidades e mais atenção. Não devem se assustar e nem deixar que o sentimento de desespero os aflija. Devem ser firmes, conscientes e procurar conhecer sobre a doença, para saber lidar com ela.

Apêndice F - Narrativa individual do Alexandre

Meu nome é Alexandre, tenho 11 anos, estou no 6º ano do ensino fundamental e descobri o diabetes quando eu tinha um ano e meio. Como eu era muito pequeno quando começou o diabetes, eu não lembro muito bem, mas minha mãe falou que eu fazia muito xixi e bebia muita água. Ela disse que, às vezes, ela me deixava sem fralda e eu fazia xixi no chão, e logo estava cheio de formigas.

No dia a dia com o diabetes, minha vida tem mudado bastante e não tem sido muito boa, principalmente quando os meninos comem alguma coisa perto de mim e eu também fico com vontade de comer. Eu levo uma vida normal, faço exercícios, brinco. Eu faço academia e tem hora que é ruim, mas tem que fazer. O professor da academia fica sempre perto de mim. Tento levar uma vida normal, fazendo o regime certinho.

Eu não sei por que apareceu diabetes em mim. Acho que é porque meu pâncreas não funciona mais, não produz insulina. Ele parou de funcionar, e então eu tenho que tomar insulina todos os dias. Quando dá hipoglicemia, a gente fica muito nervoso e isso já aconteceu comigo. Um dia, eu tive hipoglicemia lá na escola. Teve uma época que o diretor me mandou embora sozinho e eu estava com hipoglicemia. Ele ligou uma vez para a minha mãe, só que ela não escutou o telefone. Daí, ele deixou eu ir embora para casa sozinho. Teve uma época que eu estava levando umas balas, mas sempre que eu estava carregando, não passava mal. Teve um dia que eu parei de levar as balas e eu dei hipoglicemia de novo. Aí, eu ficava perguntando para os colegas se eles não tinham levado bala, porque eles sempre levavam. Eles me deram bala, porque eles sabem que eu tenho diabetes, mas tinha vez que eles não levavam e eu tinha que tomar um suco. Quando eu melhorava, eu ficava esperando até a hora do recreio. Só que, na escola, é mais difícil, porque eles não deixam você comer antes. Foram duas vezes que eu precisei sair da sala para tomar o lanche antes.

No diabetes, tem que ter o controle, a dieta, fazer exercício físico. Tem que controlar direitinho. Minha mãe fica no meu pé, e se eu faço alguma coisa errada, ela chama a minha atenção. Eu mesmo aplico a insulina, gosto de aplicar na barriga e no braço; na coxa eu não gosto, porque dói e fica roxo. Tento trocar os lugares de aplicação, mas a barriga já está ficando dura. Minha mãe quase não aplica, mas ela fica de olho para ver se eu estou fazendo certinho. Eu também faço o controle da

glicose, umas três ou quatro vezes ao dia. Minha mãe sai para trabalhar cedo e, às vezes, já deixa a quantidade de insulina preparada, mas eu mesmo gosto de preparar.

O que eu acho mais difícil é não poder comer o que a gente tem vontade; a dieta é muito difícil seguir. Comer verdura todo dia, tomar iogurte, enjoa. É muito difícil eu comer macarrão, mas no dia que eu como macarrão, eu não como batata. De vez em quando, minha mãe deixa eu comer um doce, mas fala que é só um; eu não posso comer muito.

No diabetes, tirando a parte de não poder comer coisa doce, o resto é normal. Minha família preocupa muito comigo, minha avó, minha mãe e minha tia também. Teve um dia que eu estava dormindo, estava cansado, estava até roncando. Tinha um amigo jogando vídeo game aqui em casa e minha tia chegou, entrou e falou assim: “Cadê o Alexandre?” Meu amigo disse: “Está ali dormindo”. Ela respondeu: “Isso não é normal não, está passando mal, não está?” Ela foi e me acordou, e eu estava num soninho bem bom.

Todo ano, na escola, a gente leva um papel falando que a gente tem diabetes. Tinha uma professora que fica conversando comigo sobre a doença, falando e perguntando: “Como você está hoje?” Ela era boazinha, conversava muito comigo. Eu quase não fazia nada na aula dela, porque ela ficava conversando comigo. Na minha escola, tem alguns colegas que sabem que eu tenho diabetes, outros têm hora que me oferecem as coisas que eu não posso comer. Eu tenho um amigo que sabe que eu tenho diabetes e um dia uma menina chegou e falou: “Alexandre, pega uma bala aqui”. Aí, meu amigo falou: “Ele não pode comer açúcar”. Eu não como o lanche da escola, eu levo as coisas de casa. Na escola não tem nada diet; tem arroz, feijão e salada.

Na academia, fica um instrutor comigo. Ele sempre me pergunta quanto está minha glicose e se o valor der alto, ele me manda correr. Antes de ir para academia, eu olho a glicose, e depois que chego em casa também. Por exemplo, teve um dia que minha glicose estava trezentos e sessenta e dois e eu tomei só a insulina normal e fui para academia. Quando cheguei, estava duzentos e trinta.

Em relação à minha alimentação, na hora que eu levanto, eu tomo insulina. De vez em quando não tomo insulina não, eu como pão, geralmente pão de sal com margarina e leite com café. Depois, mais tarde, eu como uma fruta. No almoço eu como arroz, feijão carne e uma verdura cozida. No lanche é pão de sal, com café ou

uma broa, e a janta, tem que ser do mesmo jeito que o almoço. Antes de dormir, às vezes, tomo leite com toddy. Minha mãe regula muito a minha alimentação, só que de vez em quando ela me deixa dar uma escapadinha.

Muitas pessoas falam da cura do diabetes, mas acho que diabetes não tem cura não, só dieta para controlar. Se chegar alguma coisa nova, posso até tentar, mas não acredito que vai curar totalmente. É uma doença que tem que ter o controle para a gente poder viver bem.

O diabetes é uma doença muito difícil, mas temos que confiar em Deus. Eu tenho fé e costumo rezar em casa, não sou muito de ir à igreja. Rezo para que Deus ajude minha família e dê forças para a gente conseguir manter um bom controle da doença. Eu precisava rezar mais, às vezes deixo de lado.

Espero que o diabetes não me atrapalhe em nada. Eu tenho muita vontade de ser médico veterinário, gosto muito de animais. Eu não gosto muito de estudar, mas tenho que estudar para ter um bom futuro. No diabetes, se a gente seguir o que os médicos pedem, conseguimos ter uma vida normal, tranquila e viver muitos anos.