

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAPÁ
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
DEPARTAMENTO DE PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE**

GARDÊNIA MENEZES DE ARAÚJO

**INFLUÊNCIA DO PROCESSO EDUCATIVO PARA FAMILIARES DE CRIANÇAS
E ADOLESCENTES COM DIABETES MELLITUS TIPO 1**

MACAPÁ - AP

2017

GARDÊNIA MENEZES DE ARAÚJO

**INFLUÊNCIA DO PROCESSO EDUCATIVO PARA FAMILIARES DE CRIANÇAS
E ADOLESCENTES COM DIABETES MELLITUS TIPO 1**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação em Ciências da Saúde, da Universidade Federal do Amapá, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde.

Área de concentração: Epidemiologia e Saúde Pública.

Orientadora: Prof^a. Dra. Silvana Rodrigues da Silva

MACAPÁ - AP

2017

GARDÊNIA MENEZES DE ARAÚJO

**INFLUÊNCIA DO PROCESSO EDUCATIVO PARA FAMILIARES DE CRIANÇAS
E ADOLESCENTES COM DIABETES MELLITUS TIPO 1**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação em Ciências da Saúde, da Universidade Federal do Amapá, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde.

Área de concentração: Epidemiologia e Saúde Pública.

Orientadora: Prof^a. Dra. Silvana Rodrigues da Silva

Data da Aprovação: 19/09/2017

Prof^a. Dra. Marluclena Pinheiro da Silva
Universidade Federal do Amapá /Unifap

Prof^a. Dra. Rosemary Ferreira de Andrade
Universidade Federal do Amapá/ Unifap

Prof^a. Dr.^a Francineide Pereira da Silva Pena
Universidade Federal do Amapá/ Unifap

Prof^a. Dr.^a Maira Tiyomi Sacata Tongu Nazima
(Membro Suplente) Universidade Federal do Amapá /Unifap

Orientadora: Prof^a. Dr.^a Silvana Rodrigues da Silva
Universidade Federal do Amapá/ Unifap

DEDICATÓRIA

Ao Meu Pai Bartolomeu Siqueira de Araújo, pelo exemplo, amizade, confiança e presença na minha vida. Que todo amor que semeias retorne a tí, trazendo paz, alegria e saúde. Sou grata por tê-lo como exemplo de superação, otimismo e esperança.

AGRADECIMENTOS

A Deus, pelo dom da vida e da saúde.

Aos meus filhos Gustavo Henrique, João Guilherme e Luís Felipe, por inconscientemente, fazerem com que eu queira sempre o melhor, que eu busque sempre as escolhas certas. Pelo dom de ser Mãe e amar infinitamente.

Ao meu esposo Fabio Nery, pelo companheirismo, sorriso e ombro amigo. Obrigada por sempre estar comigo, mesmo quando tudo possa parecer difícil. Amo-te, verdadeiramente.

À minha família, que de alguma forma contribuiu para que eu me ausentasse, me apoiando, independente de qualquer coisa.

À Dra. Silvana Rodrigues da Silva pela dedicação, confiança e amizade fortalecida. Admiro-a por sua determinação e amor pela educação, de forma otimista e persistente.

*"[...] saber ensinar não é transmitir conhecimento,
mas criar as possibilidades para sua construção."*

Paulo Freire

RESUMO

O Diabetes *mellitus* tipo 1 é considerado uma doença grave, de evolução lenta e progressiva que, quando não gerido de forma adequada, pode evoluir com complicações microvasculares, macrovasculares e neuropáticas. Isso requer mudanças complexas na vida da criança ou adolescente, que incluem: injeções de insulina diárias, terapia nutricional adequada e plano de atividade física, com intuito de melhorar o controle metabólico. A educação em saúde apresenta-se como pilar para o controle metabólico da criança e adolescente com DM 1, podendo se utilizar inúmeras estratégias que contribuirão para uma maior compreensão acerca da doença e de seu tratamento por parte do paciente, visando, sobretudo, a prevenção de complicações e a promoção da saúde. O objetivo foi analisar como ocorre o processo educativo para os familiares cuidadores de crianças e adolescentes com DM 1. Trata-se de uma pesquisa de caráter descritivo, exploratória com fundamentação qualitativa. Foram utilizadas duas técnicas para coleta de dados: a entrevista e o grupo focal, onde participaram 10 famílias. O sistema familiar representa parte indispensável no processo de adesão ao tratamento, já que é responsável pelo crescimento e desenvolvimento dos seus membros, tanto no contexto de saúde, como de doença. O controle metabólico em diabetes está diretamente relacionada ao maior nível de conhecimento e acesso às informações. Os depoimentos demonstraram gratidão aos profissionais que contribuíram positivamente para a adaptação às mudanças. Além disso, identificou-se a prática diária de condutas baseadas em conhecimentos empíricos, comprometendo, em alguns momentos, o tratamento adequado. O processo educativo deve acontecer em todos os níveis de atenção e pode ser entendido como o compartilhamento de ideias e troca de experiências, envolvendo profissionais de saúde, familiares e pacientes. Educar pacientes e familiares em diabetes é fundamental para prevenir ou retardar as complicações inerentes à patologia. Ao se tratar de crianças e adolescentes, o incentivo à prática do autocuidado é primordial e se dá por meio da interação profissional de saúde, crianças, adolescentes e familiares. Apesar de não haver um planejamento para atendimento, as informações repassadas pela equipe multiprofissional contribuem significativamente para a adaptação ao diagnóstico.

Palavras-chave: Diabetes mellitus tipo 1. Educação em Saúde. Relações familiares.

ABSTRACT

Diabetes mellitus type 1 is considered a serious disease, with slow and progressive evolution that, when not properly managed, can evolve with microvascular, macrovascular and neuropathic complications. This requires complex changes in child or teenagers' life, which include: daily insulin injections, adequate nutritional therapy, and physical activity plan in order to improve metabolic control. Health education presents itself as a pillar for the metabolic control of children and teenagers with DM 1, and it is possible to use innumerable strategies that will contribute to a greater understanding about the disease and its treatment by the patient, aiming, above all, prevention complications and health promotion. The objective was to analyze how the educational process occurs for the family caregivers of children and teenagers with DM 1. This is a descriptive, exploratory research with a qualitative basis. Two techniques were used to collect data: the interview and the focus group, whose 10 families participated. The family system is an indispensable part of the process of adherence to treatment, since it is responsible for the growth and development of its members, both in the context of health and disease. Metabolic control in diabetes is directly related to the higher level of knowledge and access to information. The testimonies showed gratefulness to the professionals who contributed positively to the adaptation to the changes. Additionally, the daily practice of conducts based on empirical knowledge was identified, compromising, in some moments, the appropriate treatment. The educational process must take place at all levels of attention and can be understood as the sharing of ideas and exchange of experiences, involving health professionals, family members and patients. Educating patients and family members in diabetes is essential to prevent or delay complications inherent in the pathology. When dealing with children and teenagers, the incentive to practice self-care is paramount and occurs through the professional interaction of health, children, teenagers and family. Although there is no planning for care, the information provided by the multiprofessional team contributes significantly to the adaptation to the diagnosis.

Keywords: Diabetes mellitus type 1. Health Education. Family relationship.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ADA	American diabetes association
AF	Atividade física
CONANDA	Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente
CAD	Cetoacidose Diabética
CAF	Central de Atendimento Farmacêutico
CHO	Carboidratos
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CTH	Células Tronco Hematopoiéticas
DCV	Doenças Cardiovasculares
DM	Diabetes <i>mellitus</i>
DM 1	Diabetes <i>mellitus</i> tipo 1
DM 2	Diabetes <i>mellitus</i> tipo 2
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
HBA1 C	Hemoglobina glicada
HCA	Hospital da Criança e do Adolescente
ISPAD	International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes
OMS	Organização Mundial de Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
SBD	Sociedade Brasileira de Diabetes
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

SUMÁRIO

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	11
CAPÍTULO 1 O DIABETES NA INFÂNCIA E ADOLESCENCIA	15
1.1 EPIDEMIOLOGIA DO DIABETES TIPO 1	16
1.2 CLASSIFICAÇÃO DIAGNÓSTICO E FISIOPATOLOGIA DO DIABETES TIPO 1	17
1.3 TRATAMENTO INTENSIVO	20
1.3.1 Insulinoterapia	22
1.3.2 Terapia Nutricional	23
1.3.3 Atividade Física	24
1.4 NOVAS TECNOLOGIAS	25
1.5 A IMPORTÂNCIA DA FAMÍLIA NO CUIDADO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DIABETES MELLITUS TIPO 1	26
1.6 PROCESSOS EDUCATIVOS EM DIABETES	32
CAPITULO 2 PERCURSO METODOLOGICO	39
2.1 TIPO DA PESQUISA	39
2.2 LOCAL DA PESQUISA	39
2.3 PARTIIPANTES DA PESQUISA	40
2.4 TÉCNICAS PARA COLETA DE DADOS	40
2.5 DESCREVENDO A OPERACIONALIZAÇÃO DA COLETA DE DADOS	41
2.5.1 Sistemática utilizada para levantamento dos sujeitos da pesquisa	42
2.5.2 Sistemática utilizada para os encontros focais	43
2.6 ASPECTOS ÉTICOS	44
2.7 ANÁLISE DOS DADOS	44
CAPÍTULO 3 ANÁLISE E DISCUSSÕES DOS RESULTADOS	45
3.1 ÁREA TEMÁTICA: DIABETES NO CONTEXTO FAMILIAR	46
3.1.1 Diagnóstico de diabetes: o pânico veio primeiro	47
3.1.2 Tratamento domiciliar: entre o científico e empírico	52
3.2 ÁREA TEMÁTICA: O DIABETES E O PROCESSO EDUCATIVO	61
3.2.1 Paciente: buscando autonomia e autocuidado	62

3.2.2 Família: desenvolvendo habilidade para o cuidar	66
3.2.3 Profissionais de saúde: interfaces entre fragilidades e fortalezas	70
4 CONSIDERAÇÕES FINAIS	75
REFERÊNCIAS	79
APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	86
APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTA	88
APÊNDICE C – QUESTIONÁRIO	89
ANEXO A - PARECER CONSUBSTANCIADO	90

INTRODUÇÃO

O Diabetes *mellitus* (DM) é considerado uma doença grave, crônica, de evolução lenta e progressiva, caracterizada por altas concentrações de glicemia plasmática decorrente de distúrbio metabólico no pâncreas, o qual necessita de tratamento intensivo e o paciente, de orientação adequada que permita prevenir ou retardar as complicações agudas e crônicas da doença. Para que isso aconteça, é preciso um envolvimento harmonioso e contínuo entre crianças, adolescentes, sua família e profissionais de saúde, com vistas a atingir o equilíbrio biológico, psíquico e social do indivíduo.

Pode evoluir com complicações microvasculares, macrovasculares e neuropáticas quando não manejado de forma adequada. Isso requer mudanças complexas no contexto familiar, as quais incluem regime alimentar restritivo, injeções de insulina e supervisão constante dos pais.

A classificação apresentada pela Organização Mundial de Saúde (OMS) divide DM entre tipo 1 (DM 1), tipo 2 (DM 2), Diabetes Gestacional e outros tipos específicos de DM. A primeira é considerada uma das mais importantes doenças crônicas da infância em esfera mundial e vem aumentando sua incidência particularmente na população com menos de 5 anos de idade (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 2003; INTERNATIONAL SOCIETY FOR PEDIATRIC AND ADOLESCENT DIABETES, 2011; SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2016).

A Sociedade Internacional de Crianças e Adolescentes Diabéticos e a Sociedade Brasileira de Diabetes (SBD), considerando a natureza crônica da doença, bem como sua gravidade, complicações e os meios necessários para controlá-la, classificam a mesma como uma doença onerosa. Os custos financeiros dispensados por familiares de crianças e adolescentes com DM 1 são entre duas e três vezes superiores aos de crianças e adolescentes não diabéticos, devido a complicações crônicas (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2015; INTERNATIONAL SOCIETY FOR PEDIATRIC AND ADOLESCENT DIABETES, 2011).

Considera-se que há uma epidemia de diabetes em curso, uma vez que hoje cerca de 387 milhões de pessoas são diagnosticadas com essa doença, devendo atingir um patamar de 471 milhões em menos de 20 anos. Entre estes cinco a dez por cento apresentam DM 1 (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2016).

As doenças crônicas são representadas muitas vezes por um conjunto de condições clínicas, que, em sua maioria, estão relacionadas a causas variadas, tendo seu início de forma

gradual, geralmente com prognóstico incerto, com longa ou indefinida duração, apresentando sintomatologia que muda ao longo do tempo, com possíveis períodos de agudização, que podem gerar incapacidades (BRASIL, 2013).

O interesse em desenvolver esta pesquisa emergiu da vivência da pesquisadora em observar as dificuldades de adaptação ao diagnóstico e tratamento do DM 1, demonstradas pelas famílias de crianças e adolescentes diabéticos, refletidas através de internações prolongadas e reinternações frequentes no Hospital da Criança e do Adolescente (HCA) do Município de Macapá. Daí a inquietação em investigar de que forma essas famílias receberam as orientações sobre a patologia, para melhor aceitação e gestão do diabetes, e conhecer os sentimentos destes familiares relacionados ao acolhimento recebido pela equipe multiprofissional que os atendeu no sistema de saúde, seja ele municipal ou estadual, público ou privado.

Apesar do avanço de estudos e a disponibilidade de terapêuticas efetivas, é necessário compreender quão é importante o apoio educativo por parte da equipe multiprofissional cujo objetivo será favorecer uma melhor aceitação ao diagnóstico e a adesão ao tratamento por meio de abordagem e orientações planejadas por profissionais habilitados, dispensadas tanto aos familiares quanto às crianças e aos adolescentes.

Entende-se que o diabetes e a hospitalização podem desencadear mudanças em relação aos aspectos comportamentais, cognitivos e emocionais na vida da criança na condição de doente. Destarte, esta pesquisa tem como foco a vivência de crianças e adolescentes no ambiente hospitalar infantil e as condições de vulnerabilidade e risco às quais essa população está exposta.

Cabe ressaltar que o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), instituído pela Lei n. 8.069, de 1990, define como crianças aquelas até 12 anos de idade incompletos e adolescentes, entre 12 e 18 anos de idade (BRASIL, 1990). Wong (2012) aponta que a primeira fase da infância é um período de grande desenvolvimento físico, marcado pelo gradual crescimento de altura e peso, além, claro, de ser considerada uma fase determinante para a capacidade cognitiva e a sociabilidade do indivíduo, pois o cérebro absorve todas as informações, as respostas tendem a ser rápidas e duradouras.

A adolescência compreende o período de transição entre a infância e a idade adulta, caracterizado por inúmeras transformações tanto de ordem física, como psicossocial e cognitiva. É nessa fase, de maior vulnerabilidade, que o adolescente constrói sua identidade. Esta o auxiliará na construção dos comportamentos e respostas que surgirão nos diferentes contextos de sua vida (VICTÓRIO, 2015; NOVATO; GROSSI, 2011).

Minanni et al. (2010) ratificam que o adolescente doente crônico lida com situações difíceis e diversas implicações biopsicossociais, visto que essa fase da vida tem como características a maior vulnerabilidade a riscos, como: gravidez precoce, exposição a doenças sexualmente transmissíveis, diversos tipos de violência, maus tratos, uso de drogas, entre outros.

O processo educativo torna-se imprescindível para que as dificuldades que emergem durante o tratamento sejam amenizadas e que a criança e o adolescente possam ter um resultado satisfatório em seu quadro clínico. Entende-se como processo educativo a troca de orientações de forma dialógica, ou seja, o compartilhamento de informações entre os sujeitos envolvidos, tais como os profissionais, crianças e adolescentes com diabetes e seus familiares. Nesse sentido, Freire (2006, p. 47) afirma que “ensinar não é transferir conhecimento, mas criar as possibilidades para a sua própria produção ou a sua construção”.

As diretrizes da SBD, por meio do Programa de Educação em Diabetes, visam capacitar os profissionais de saúde para atender pacientes diabéticos, com a utilização de ferramentas metodológicas que busquem diminuir as barreiras entre os pacientes/familiares/profissionais de saúde, promover a autonomia das pessoas com diabetes, melhorar o controle metabólico, prevenir ou retardar o aparecimento das complicações agudas e crônicas e proporcionar qualidade de vida (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2016).

Nesse contexto, a educação e a saúde emergem não de maneira estanque, mas integradas, com objetivo de garantir os direitos de todo cidadão, ou seja, receber informações claras, objetivas e compreensíveis que permitam dialogar sobre seu estado de saúde, decidindo o tratamento de forma livre, voluntária e esclarecida. A educação em saúde apresenta-se como pilar para a qualidade de vida da criança e do adolescente com DM 1. Podem ser utilizadas inúmeras estratégias que contribuirão para uma maior compreensão acerca da doença e de seu tratamento por parte do diabético, visando, sobretudo, à prevenção de complicações e à promoção da saúde (CORRÊA; NAVARRO, 2013).

Diante desse cenário, o qual envolve a existência de uma doença crônica na criança ou no adolescente no seio familiar, surgiu o seguinte questionamento: Qual a influência do processo educativo para familiares cuidadores de crianças e adolescentes com DM 1? Para responder a tal questionamento, elaborou-se como objetivo geral: analisar como ocorre o processo educativo para os familiares cuidadores de crianças e adolescentes com DM 1 e como objetivos específicos: analisar de que forma o diagnóstico de DM 1 é vivenciado pela família; investigar como ocorreram as orientações por parte dos profissionais de saúde aos

familiares e conhecer as principais estratégias adotadas pela família para favorecer o controle adequado.

O presente trabalho tem como relevância social a possibilidade de estruturação de serviço de apoio educacional às famílias de crianças e adolescentes com diabetes, com vistas à maior adesão ao tratamento e a menores reincidências de internação hospitalar. Para a equipe multiprofissional, servirá como referência para outras reflexões, podendo influenciar mudanças sobre a abordagem às crianças e aos adolescentes com DM 1 e a seus familiares, tendo como foco o bem-estar dos mesmos, maior adesão ao tratamento e conseqüentemente uma melhor qualidade de vida.

Este estudo está organizado da seguinte forma: introdução, três capítulos, referências, apêndices e anexos. No primeiro capítulo, é abordado o arcabouço teórico, o qual foi dividido em três tópicos. O primeiro apresenta o diabetes como doença crônica e seus desdobramentos no contexto social; no segundo, foi exposta a importância da família no cuidado à criança e ao adolescente com DM 1; e, no terceiro, aborda-se o processo educativo como uma estratégia indispensável ao compartilhamento dos saberes entre profissionais, familiares e crianças e adolescentes com DM 1.

No segundo capítulo, descreve-se o caminho metodológico adotado na investigação, detalhando o tipo de pesquisa, abordagem, operacionalização da coleta de dados, bem como as técnicas que embasaram a análise e as considerações éticas da pesquisa. Já no terceiro capítulo, apresentam-se os resultados e discussões que emergiram dos relatos dos participantes da pesquisa. Na sequência, as considerações finais da pesquisa, assim como referências, apêndices e anexos.

CAPÍTULO 1 O DIABETES NA INFÂNCIA E NA ADOLESCÊNCIA

Este capítulo contempla os aspectos relativos ao arcabouço teórico da pesquisa, que contempla de forma didática três tópicos. O primeiro apresenta o diabetes como doença crônica em sua integralidade, perpassando por dados epidemiológicos da doença, a classificação discutida pelos órgãos internacionais, fisiopatologia e tratamento com ênfase na criança e no adolescente com DM 1. O segundo considera os tipos de família e a importância dessa instituição no cuidado à criança e ao adolescente doente, os desafios e a organização familiar frente ao diagnóstico, considerando a criança e o adolescente como capazes de assumir a responsabilidade parcial pelo seu tratamento e bem-estar. E, no terceiro tópico, aborda-se o processo educativo como uma estratégia indispensável ao compartilhamento dos saberes entre profissionais, familiares e diabéticos.

Estudos de Vieira e Lima (2002) e Felizardo et al. (2008) trazem várias definições e características para doenças crônicas. Identificou-se que há o consenso de que estas são afecções de saúde que acompanham o indivíduo por longo período de tempo, que pode ser intercalado por momentos de melhora e/ou piora do quadro clínico. Normalmente, no seu tratamento, os recursos disponíveis na medicina e na farmacologia não promovem a cura, apenas o seu controle. Estas doenças são marcadas pela complexa relação entre a saúde e seus determinantes, com forte impacto na qualidade de vida dos indivíduos afetados, causando mortes prematuras e gerando grandes e subestimados efeitos econômicos adversos para as famílias (BRASIL, 2014a).

A Portaria n. 483, de 1º de abril de 2014, redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas, trazendo como princípios o acesso e acolhimento dos usuários, a humanização no atendimento e um modelo de atenção centrado no usuário e realizado por equipe multiprofissional (BRASIL, 2014b).

Pilger e Abreu (2007) caracterizam a doença crônica na infância e adolescência como de curso demorado, progressiva e com riscos para o desenvolvimento físico e mental. Consideram ainda que a forma como os pais desses pacientes lidam com o diagnóstico, o uso e acesso às novas tecnologias influencia a trajetória da mesma.

A doença crônica na infância tem longa duração e pode trazer implicações para o desenvolvimento da criança e das suas relações familiares, entre elas, mudanças nas suas condições físicas, deficiências no desenvolvimento e dificuldades de aprendizagem, limitando suas atividades diárias. “Deixa sequelas e restringe as funções do indivíduo, exigindo dele força, alterações comportamentais e adaptação. [...] requer certo nível de cuidados

permanentes e modificações no estilo de vida e no gerenciamento da saúde” (NASCIMENTO et al., 2011, p.274).

1.1 EPIDEMIOLOGIA DO DIABETES TIPO 1

Entre as doenças crônicas, o diabetes é considerado um grande problema de saúde pública, o qual é caracterizado por uma deficiência parcial ou completa do hormônio insulina. Segundo Wong (2012, p. 1.067), “é a doença metabólica mais frequente, resultando em ajuste metabólico ou mudança fisiológica em quase todas as áreas do corpo”, ou seja, esta doença decorre do desequilíbrio dos níveis de glicose no sangue.

O DM é uma doença tão antiga quanto a própria humanidade, com registros manuscritos desde a época 1500 a.C. As características como diurese frequente e abundante, sede incontrolável e emagrecimento acentuado permitiram ao médico Romano Aretaeus a definição do termo diabetes, que significa “passar através”, por causa de excessiva diurese, e se assemelhar à drenagem de água por meio de um sifão (PIRES; CHACRA, 2008).

Wong (1999) aponta que o DM 1 é o distúrbio endócrino mais frequente na infância. Cinquenta por cento dos casos são diagnosticados antes dos 15 anos de idade, sendo a doença manifestada de forma clínica após a destruição de 80% das massas das ilhotas pancreáticas. Acredita-se que uma combinação de fatores genéticos, imunológicos e possivelmente ambientais (ex: virais) contribua para a destruição das células beta. A incidência varia bastante nos diferentes países e entre diferentes populações étnicas (SALES et al., 2009; INTERNATIONAL SOCIETY FOR PEDIATRIC AND ADOLESCENT DIABETES, 2011; SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2016).

Estima-se que existam cerca de 490 mil crianças e adolescentes com idade inferior a 15 anos com DM 1 em todo o mundo e cerca de 70 mil novos casos são diagnosticados a cada ano e estes números aumentam entre 3 e 5% ao ano (INTERNATIONAL SOCIETY FOR PEDIATRIC AND ADOLESCENT DIABETES, 2011). Minanni et al. (2010) salientam que o DM 1 representa a quarta causa de morte no Brasil, além de ser a segunda doença crônica mais comum na infância e adolescência, com grande impacto de ordens econômicas e sociais.

Para o Brasil, a Federação Internacional de Diabetes estima uma incidência de 7,7 novos casos/100 mil crianças/adolescentes/ano na faixa etária de 0 a 14 anos. Tal incidência tem aumentado, principalmente na população infantil com menos de 5 anos de idade (FLORENTINO; CANABARRO, 2014).

O DM 1 vem apresentando crescimento considerável na população infantil com menos de 5 anos de idade, e grande parte destes indivíduos vive em países subdesenvolvidos, sendo que, entre as 100 mil crianças e adolescentes com menos de 15 anos de idade que apresentam a doença, 7,6% encontram-se no Brasil (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2016).

Estudos realizados por Minanni et al. (2010) e Ribeiro (2016) relacionados à sobrevivência de crianças e adolescentes com DM 1 revelam que 2 a 3% das crianças morrem nos primeiros dez anos após o diagnóstico e 12 a 13% morrem após 20 anos de doença, devido a complicações associadas ao mau controle metabólico. A expectativa de vida de diabéticos tipo 1 é de 12 anos a menos que a população na mesma faixa etária e quanto mais tarde a doença se manifestar maior é a expectativa de vida.

Ao considerar tempo de diagnóstico, é importante salientar que quanto maior o tempo de duração do DM 1 maior o risco de os pacientes desenvolverem complicações. Entre as quais, podem-se citar as micro e macrovasculares, destacando-se a retinopatia (40% dos casos), a hipertensão (30%) e a nefropatia (10%) (RIBEIRO, 2016).

Sales et al. (2009), Souto e Rosado (2010) chamam atenção para outro fator, referente a desordens psiquiátricas, evidenciando a depressão e ansiedade, as quais representam 33% de risco aumentado para pacientes jovens com DM 1 quando comparados com outros indivíduos na mesma faixa etária sem a doença. Por este motivo, a atenção em diabetes e às suas complicações constitui prioridade para a saúde pública mundial e, portanto, deve ser realizada nos diferentes níveis de atendimento à saúde. É importante salientar que todo o comprometimento fisiológico e psicológico manifestado pelo adulto diabético também é vivenciado pela criança (VICTÓRIO, 2015; ZANETTI et al., 2008).

1.2 CLASSIFICAÇÃO, DIAGNÓSTICO E FISIOPATOLOGIA DO DIABETES TIPO 1

Em consenso, a Organização Mundial da Saúde (OMS), a Associação Americana de Diabetes (ADA) e a SBD classificam o diabetes em quatro categorias clínicas, a saber: DM 1, DM 2, outros tipos específicos de diabetes e Diabetes Gestacional (DG) (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2015-2016). Esclarece-se que é objeto desta pesquisa o DM 1.

No DM 2, a insulina produzida pelo pâncreas não age adequadamente nas células devido a uma resistência do corpo à ação dela, elevando os níveis sanguíneos. Outros tipos específicos de diabetes são menos comuns, e os defeitos podem se dar em nível genético, relacionado à função das células beta (ex: diabetes neonatal), na ação da insulina (ex:

síndrome de Rabson-Mendehall), doenças do pâncreas exócrino (ex: pancreatite, carcinoma pancreático, trauma) e outras condições. E o DG, por sua vez, refere-se a qualquer intolerância à glicose com início e diagnóstico na gestação. Ocorre em 1 a 14% de todas as gestações e está relacionado ao aumento da morbimortalidade perinatal (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2015-2016; VICTÓRIO, 2015).

O DM 1 é uma doença heterogênea, na qual ocorre destruição dos mediadores autoimunes das células beta-pancreáticas, culminando em deficiência total de insulina, tornando-se assim necessária a reposição com insulina exógena (NASCIMENTO et al., 2011).

A Sociedade Brasileira de Diabetes (2016, p.7) classifica o DM 1 de duas formas: autoimune e idiopático:

A DM 1 autoimune (DM 1A) resulta da destruição imunomediada de células betapancreáticas com conseqüente deficiência de insulina. Os marcadores de autoimunidade são os autoanticorpos anti-ilhota ou antígenos específicos da ilhota e incluem os anticorpos anti-insulina, antidescarboxilase do ácido glutâmico (GAD65), antitirosina-fosfatases (IA2 e IA2B) e antitransportador de zinco (Znt) (1A). O DM 1 idiopático, como o próprio nome sugere, não tem uma etiologia conhecida. Caracteriza-se pela ausência de marcadores de autoimunidade contra células Beta e é de difícil diagnóstico.

A fisiopatologia do DM 1 envolve fatores genéticos (sistema leucocitário humano) e fatores ambientais (infecções virais, fatores nutricionais, deficiência de vitamina D, entre outros). Os anticorpos podem ser verificados meses ou anos antes do diagnóstico clínico, ou seja, na fase pré-clínica da doença e em até 90% dos indivíduos quando se detecta hiperglicemia (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2016).

Ribeiro (2016) e Victório (2015) trazem como consenso que a principal característica do diabetes é a hiperglicemia, ou seja, o aumento da glicose no sangue, e que pode se manifestar pelos seguintes sintomas: polidipsia (sede aumentada), poliúria (excesso de urina), polifagia (fome exagerada), perda de peso, alteração visual, dificuldade de cicatrização de feridas, cansaço, déficit de crescimento e maior susceptibilidade a infecções. A cetoacidose diabética geralmente aparece como uma das primeiras manifestações da doença, sendo o foco principal para o diagnóstico (SOUTO; ROSADO, 2010).

A cetoacidose diabética pode ser definida como um quadro de hiperglicemia grave e prolongada, que pode evoluir ao coma cetoacidótico, levar a um estado de desidratação, que demande hospitalização imediata e pode evoluir até a morte, enfatiza Ribeiro (2016). A hiperglicemia crônica, por sua vez, está associada com danos em longo prazo (disfunção e insuficiência de vários órgãos, especialmente dos olhos, rins, nervos, coração e vasos

sanguíneos), sendo os fatores de risco relacionados à duração da doença, à idade, à história familiar de complicações, ao tabagismo, à dislipidemia e à hipertensão (NASCIMENTO et al., 2011).

Os critérios diagnósticos aceitos pela OMS e SBD, tendo como referência os valores estabelecidos pela Federação Internacional de Diabetes, determinam os seguintes valores de glicemia e a associação de um ou mais sintomas:

Sintomas de poliúria, polidipsia e perda ponderal acrescidos de glicemia casual ≥ 200 mg/dL. Compreende-se por glicemia casual aquela realizada a qualquer hora do dia, independentemente do horário das refeições. Glicemia de jejum ≥ 126 mg/dL (7 mmol/L). Em caso de pequenas elevações da glicemia, o diagnóstico deve ser confirmado pela repetição do teste em outro dia. Glicemia de 2 h pós-sobrecarga de 75 g de glicose ≥ 200 mg/dL (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2016, p.11).

Outro critério definido mais recentemente para diagnóstico refere-se à hemoglobina glicada (HbA1c). Trata-se de um exame que reflete a média glicêmica nos últimos 120 dias. As recomendações atuais da ADA relacionadas a esse exame são:

Diabetes: HbA1c $\geq 6,5\%$ a ser confirmada em outra coleta. Dispensável em caso de sintomas ou glicemia ≥ 200 mg%. Indivíduos com alto risco para o desenvolvimento de diabetes: HbA1c entre 5,7 e 6,4% (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2016, p.12).

Os parâmetros encontrados através da dosagem de glicemia laboratorial e de HbA1c, associados aos testes de glicemia capilar diários, servem para avaliar clinicamente o controle glicêmico no decorrer do tratamento (RIBEIRO, 2016).

A dosagem da glicemia geralmente é feita no soro ou plasma e deve ser realizada em jejum (por pelo menos 8 horas). É importante salientar que essa medida isoladamente não tem muito significado, pois reflete apenas a medida pontual, no momento da coleta de sangue. A dosagem de HbA1c deve ser solicitada duas a quatro vezes ao ano, desde a avaliação inicial, para determinar se o alvo do controle da glicemia foi obtido e/ou mantido. E, por último e mais frequente, a aferição da glicemia capilar, necessária para correção de picos hiperglicêmicos ou episódios de hipoglicemia (RIBEIRO, 2016; SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2016).

Nessa direção, o tratamento indicado para a DM 1 tem como objetivo manter os níveis de glicose sanguínea próximos ao normal, bem como a hemoglobina glicosilada próxima de 7% ou menos, com o mínimo de episódios de hipoglicemia. Para tanto, são necessárias

insulinoterapia intensiva com múltiplas doses diárias, automonitorização da glicemia capilar, dieta balanceada e Atividade Física (AF) regular planejada (FLORENTINO; CANABARRO, 2014).

Constitui-se um desafio para os diabéticos, suas famílias e os profissionais de saúde a obtenção do bom controle glicêmico e metabólico. São necessárias mudanças comportamentais, intervenções multidisciplinares em todos os níveis de atenção e adesão ao tratamento medicamentoso para evitar complicações (FARIA et al., 2013; GRILLO et al., 2013).

1.3 TRATAMENTO INTENSIVO

Dados publicados pelo *Diabetes Control and Complications Trial* (DCCT) (2005) reforçam que manter os níveis de glicose no sangue o mais próximo possível do normal retarda o aparecimento e progressão de complicações de olhos, rins e nervos, causados pela doença. Para Leite et al. (2008), a implementação do tratamento intensivo é fundamental para a prevenção de complicações em longo prazo. Dado corroborado por Miculis et al. (2010, p. 272), que revelam:

As complicações macro e microvasculares são comumente encontradas nos pacientes com DM1 com duração de 15 a 20 anos de doença, sendo incomuns antes dos 10 anos. Porém, as doenças microvasculares, como retinopatia e nefropatia diabética, são altamente influenciadas pelo controle glicêmico e podem ser encontradas em adolescentes portadores de Diabetes Mellitus tipo 1.

Segundo os autores acima, os riscos dessas complicações são passíveis de prevenção através do tratamento intensivo que vise ao melhor controle glicêmico, evite ou controle a dislipidemia, obesidade e hipertensão. O tratamento intensivo consiste na aferição de glicemia capilar quatro ou mais vezes ao dia; múltiplas doses diárias de insulina, com ajustes de acordo com alimentação ou AF; plano de dieta e exercícios e acompanhamento permanente por equipe multiprofissional especializada em diabetes. Todas essas orientações visam a reduzir a incidência e progressão da retinopatia, nefropatia, neuropatia e das doenças cardiovasculares (DIABETES CONTROL AND COMPLICATIONS TRIAL, 2005; LEITE et al., 2008; NOVATO, GROSSI, 2011).

Os objetivos do tratamento, citados por Victório (2015), são: promover o bem-estar clínico e psicológico, evitar a hipoglicemia grave, a hiperglicemia sintomática e a cetoacidose,

garantir o crescimento e desenvolvimento normal da criança e por fim obter um bom controle metabólico. Deve “ser individualizado, diferindo conforme a idade do paciente, suas comorbidades, expectativa de vida e grau de percepção das hipoglicemias” (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2016, p.29).

Além disso, Grillo et al. (2013) reforçam que, para que esses objetivos sejam alcançados, é necessário que todos os profissionais se envolvam no tratamento. Uma equipe formada por médicos, enfermeiros, nutricionistas, odontólogos, psicólogos e assistentes sociais para dar suporte é essencial para o sucesso do mesmo. Deve ser estimulado, além do uso correto das medicações, um programa de refeição regular e adesão a um programa de exercícios físicos adaptados individualmente.

Como já mencionado anteriormente, o uso da insulina é fundamental para a sobrevivência do paciente com DM 1 e o tratamento adequado é primordial para o alcance do controle glicêmico satisfatório. Entretanto, a omissão de doses de insulina parece ser frequente entre os indivíduos com DM 1, refletindo em morbidade, altas taxas de hospitalização por hipoglicemia e cetoacidose, de acordo com Ribeiro (2016).

Leite et al. (2008) compreendem que a complexidade dos esquemas terapêuticos e a ocorrência de episódios de hipoglicemia têm sido referidas como fatores que podem influenciar a omissão ou baixa adesão à insulina, associadas aos relatos de esquecimento, ganho de peso e constrangimento relacionados à aplicação e armazenamento da medicação. Todas essas justificativas, bem como queixas de dor no local da injeção, dificuldade de cálculo e aplicação das doses, entre outras, podem ser reduzidas por meio de programas de educação envolvendo pacientes, familiares e cuidadores (RIBEIRO, 2016).

A hipoglicemia é o fator mais frequentemente citado como impedimento para a adesão plena à prescrição de insulina. Os pacientes acabam por omitir doses na tentativa de evitar o mal-estar. Não há uma definição clara de valor para hipoglicemia. Há certo consenso de que valores entre 60 e 70 mg/dL indicam um risco de hipoglicemia grave (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2016). Níveis abaixo desses valores em crianças podem resultar em deterioração aguda da função cerebral.

A percepção da ocorrência de hipoglicemia em crianças é menos acurada. Daí a necessidade de encorajar as medidas frequentes de glicemia capilar, especialmente nos momentos de flutuações previstas, tais como durante o período noturno, nos picos de ação da insulina, durante doenças e após exercício físico (LEITE et al., 2008; SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2016).

1.3.1 Insulinoterapia

A insulina é imprescindível para o tratamento de DM 1 e deve ser introduzida assim que o diagnóstico for confirmado. O uso de insulina iniciou por volta de 1920 e modificou de maneira drástica a expectativa de vida dos indivíduos recém-diagnosticados. A sobrevivência na fase pré-insulina que “era de 2,6 anos, passou para 6,0 anos em média, melhorando progressivamente com a evolução global da terapêutica”, relatam Pires e Chacra (2008, p.269). Desde então, ocorreram várias etapas de evolução da insulina, inicialmente extraída de animais, posteriormente substituída pela insulina humana, por meio da tecnologia de DNA recombinante e, mais recentemente, a produção de insulina de análogos (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2015).

As insulinas diferem entre si com relação a quatro características: concentração, grau de purificação, origem da espécie e tempo de ação. No Brasil, a concentração é de cem unidades internacionais por mL, chamadas U-100. Quanto ao tempo de ação, a Sociedade Brasileira de Diabetes (2016) classifica as insulinas humanas como rápidas, intermediárias e bifásicas e os análogos de insulina como de ação ultrarrápida, prolongada e bifásica.

A insulinoterapia no diabetes melito tipo 1 começou com a insulina regular com múltiplas aplicações diárias. Após o advento das insulinas de ações intermediárias ou de ações mais prolongadas, os pacientes passaram a usar apenas uma ou duas aplicações diárias (PIRES; CHACRA, 2008, p.272).

A terapia insulínica deve ser contínua e intensiva, administrada com o uso de seringas, canetas ou bombas de infusão de insulina. A via de administração usualmente é a subcutânea. Pode ser aplicada nos braços, abdômen, coxa e nádegas. O local de aplicação determina a velocidade de absorção: “sendo mais rápida no abdômen, intermediária nos braços e mais lenta nas coxas e nádegas” (BRASIL, 2013, p.56).

Apesar dos avanços tecnológicos referentes à aplicação de insulina, o dispositivo mais utilizado no Brasil é a seringa, segundo a Sociedade Brasileira de Diabetes (2016). Esse fato se deve ao direito adquirido desse insumo, instituído na Lei Federal n. 11.347, de 2006, que dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos e materiais necessários à sua aplicação e à monitoração da glicemia capilar aos portadores de diabetes inscritos em programas de educação para diabéticos (BRASIL, 2006).

1.3.2 Terapia nutricional

O consumo alimentar é um fator essencial para o controle glicêmico. Evidências científicas têm demonstrado que a intervenção nutricional apresenta impacto importante na redução da HbA1c, segundo a Sociedade Brasileira de Diabetes (2016). A terapia nutricional deve ter como alvo o bom estado nutricional, saúde fisiológica e tratar as complicações possíveis de acontecer, em curto e longo prazo.

Recomenda-se que o plano alimentar seja individualizado de acordo com as necessidades calóricas diárias, AF e terapêutica medicamentosa de cada paciente, em função do crescimento e desenvolvimento adequados. A alimentação deve ser distribuída em seis refeições diárias, levando em consideração os hábitos alimentares, a idade, o sistema de crenças e valores socioculturais (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2016; ZANETTI et al., 2015).

A conduta nutricional baseia-se em alimentação variada e equilibrada, com concentrações adequadas de macronutrientes e micronutrientes, prescritos de forma individualizada e que atendam às necessidades nutricionais. Ao se tratar de crianças e adolescentes, não existem determinações das necessidades nutricionais específicas, porém é sabido que “não deve haver restrição de carboidratos em crianças com DM 1 para evitar efeitos deletérios no crescimento” (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2016, p.87).

No entanto, ao se tratar de crianças e adolescentes, a necessidade da adoção de novos hábitos alimentares para efetivação e sucesso do tratamento intensivo nem sempre é incorporada facilmente. Os mesmos podem reagir com sentimentos de culpa, medo, angústia, depressão e apatia e isso ameaçar os objetivos do tratamento (NOVATO; GROSSI, 2011; PILGER; ABREU, 2007). Vale ressaltar que, nessa faixa etária, o objetivo prioritário da conduta nutricional “é manter o crescimento e o desenvolvimento, e posteriormente, adequar os aspectos relacionados com o controle glicêmico” (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2016, p. 96).

Diante disso, educar as pessoas a seguir um plano de alimentação saudável deve ser prioridade nos programas de educação. “É preciso compreender a importância e a influência dos alimentos na homeostase glicêmica e prevenção de complicações tardias” (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2016, p. 95).

1.3.3 Atividade física (AF)

O diabetes reduz a expectativa de vida em cinco a dez anos e aumenta o risco de Doenças Cardiovasculares (DCV) em duas a quatro vezes. A prática regular de atividades físicas é forte aliada na predição e redução desse risco, pois age de maneira específica sobre a resistência insulínica, segundo Sociedade Brasileira de Diabetes (2016, p. 230):

Indivíduos fisicamente mais ativos têm níveis mais baixos de insulina circulante, melhor ação em receptores e pós-receptores de membrana, melhor resposta de transportadores de glicose, maior capilarização nas células musculares esqueléticas e melhor função mitocondrial, quando comparados com indivíduos menos ativos, independente do peso e do índice de massa corporal (IMC).

Os benefícios se estendem sobre os níveis de HbA1c, reduzindo-a significativamente após um programa regular de AF. “Além disso, estudos experimentais comprovam a melhora significativa do perfil lipídico, da pressão arterial e da composição corporal, fatores de risco tradicionais para o desenvolvimento de DCV” (MICULIS et al., 2010, p. 272).

O incentivo à prática da AF desde a infância poderá promover a manutenção de um estilo de vida ativo até a idade adulta, além de contribuir para o controle dos níveis de glicemia de jejum adequados. No entanto, há uma certa limitação dessa prática, devido aos episódios de hipoglicemia muito comuns em crianças e adolescentes diabéticos e à ausência de profissionais capacitados para acompanhar e conduzir o exercício físico (DUARTE et al., 2012).

A hipoglicemia pode ocorrer durante a realização de AF, logo depois ou horas após o final da AF e essa é uma das principais queixas que desencorajam a manutenção do exercício regularmente, afirmam Miculis et al. (2010, p.273):

A hipoglicemia ocorre por hiperinsulinização exógena pré-exercício aeróbico, pela taxa inadequada de insulina/glucagon ou pelo aumento da sensibilidade à insulina [...] com o metabolismo aeróbico, os músculos esqueléticos consomem maior quantidade de glicose para gerar energia, o que diminui a gliconeogênese hepática levando a uma diminuição na glicemia sanguínea.

Num indivíduo sem diabetes, a estabilidade glicêmica plasmática acontece naturalmente. Enquanto que, no diabético, não há parâmetros fisiológicos para inibir a insulina exógena e a sensibilidade acaba por perdurar durante a AF. Mesmo diante do risco de

hipoglicemia, a recomendação é de que um regime adequado de insulina e um plano alimentar estejam associados para a prática do exercício (MICULIS et al., 2010). A SBD orienta que dois fatores devem ser levados em conta na programação da AF em crianças e adolescentes diabéticos: a reposição de carboidratos (CHO) e a redução da dose de insulina (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2016).

A reposição de CHO deve ser realizada de acordo com a glicemia pré-esforço, a intensidade (leve, moderada ou intensa) e a duração da AF. Os cálculos da reposição são baseados no peso corporal. A redução das doses de insulina também se prende aos mesmos critérios de avaliação (MICULIS et al., 2010; SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2016).

1.4 NOVAS TECNOLOGIAS

O desenvolvimento científico e tecnológico, desde o final do século XX, tem possibilitado o diagnóstico precoce das doenças e a terapêutica adequada permite, muitas vezes, o controle de sua evolução, melhores resultados no tratamento, o manejo adequado e um entendimento mais profundo das variações glicêmicas e seu controle sobre elas (PILGER; ABREU, 2007; SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2016).

Entre as novas tecnologias para tratamento do DM 1, a Sociedade Brasileira de Diabetes (2016) cita a bomba de infusão contínua de insulina, em que estão acoplados sensores de glicose que permitem aferição em tempo real, com ótimos resultados de controle glicêmico. Os *softwares* permitem o gerenciamento das excursões glicêmicas de forma mais eficiente.

A bomba de infusão de insulina é adaptada externamente ao corpo, presa na cintura, e deve ser usada ao longo das 24 horas, funcionando como um pâncreas artificial. Mantém a liberação de insulina diária, tentando conservar os níveis normais de glicose antes das, durante e após as refeições. A infusão se dá por via subcutânea de análogos ultrarrápidos ao longo do dia e *bolus* antes das refeições (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2016).

Apesar de proporcionar um melhor controle glicêmico diurno e noturno, o uso dessa tecnologia pode favorecer o aumento de peso, desencadear a cetoacidose diabética (CAD) por obstrução do cateter, além de ser a opção de custo mais elevado no tratamento de doença crônica. “Nas crianças com diabetes, uma das grandes dificuldades do tratamento é seguir uma dieta fixada em horários, quantidades e qualidade das refeições, além das variações da

atividade física que ocorrem diariamente” (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2016, p.43).

Em adolescentes, algumas variáveis tornam o tratamento mais difícil, uma vez que é necessária a monitoração da glicose através da aferição capilar de seis a nove vezes ao dia, além de um regime alimentar com contagem de carboidratos e índice glicêmico, que vão contra os padrões de atividades diárias (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2016; TELES; FORNÉS, 2011).

Outras tecnologias referenciadas por Couri e Voltarelli (2008); Mittal e Gough (2014) são: Transplante de pâncreas, caracterizado como o único tratamento que estabelece normoglicemia e normaliza os níveis séricos de hemoglobina glicosilada em pacientes diabéticos tipo 1, o Transplante autólogo de Células-Tronco Hematopoiéticas (CTH), que consiste na retirada da medula do próprio paciente durante o processo de remissão da doença por meio da quimioterapia sendo, em seguida, processada para posterior infusão.

A complexidade da doença, o seu tratamento, o uso e o acesso às tecnologias influenciam a trajetória da doença crônica. Assim, algumas fases da doença podem ser previsíveis, e outras, incertas, porém todas causam impacto e danos à criança e família. Cada fase tem tarefas próprias, requerendo delas força, mudanças de comportamento, de atitude e readaptações (VIEIRA; LIMA, 2002, p. 553).

Pennaft et al. (2016) e Araújo (2013) salientam que o adoecimento crônico infantil pode desencadear diversos conflitos familiares, como dificuldades financeiras, redução ou interrupção dos momentos de lazer, sobrecarga do cuidador principal e desestruturação familiar, com repercussão negativa em toda a família. Em contrapartida, outras famílias tornam-se mais unidas em prol da doença, o que facilita consideravelmente o acesso à educação em saúde e diabetes.

Entretanto, Andrade (2016) alerta que, para utilização das modernas tecnologias, a educação é indispensável, uma vez que, para tal, o controle alimentar é essencial, num sistema de contagem diário de carboidratos.

1.5 A IMPORTÂNCIA DA FAMÍLIA NO CUIDADO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DIABETES MELLITUS TIPO 1

A família é considerada o pilar de formação para a sociedade e, apesar de ter sofrido grandes mudanças conceituais com o passar das gerações, continua sendo o alicerce para

resolução de conflitos e enfrentamento em meio às diversidades cotidianas. Diante da vivência de uma doença crônica, torna-se fundamental para a adesão ao tratamento e consequente controle glicêmico (NASCIMENTO et al., 2011; ARAÚJO, 2013).

Mantendo essa linha de raciocínio, Araújo (2013) reforça que a família é tida como a primeira e mais constante unidade de saúde de seus membros, sendo o primeiro agente social envolvido na promoção de saúde e no bem-estar do indivíduo, pois geralmente assume os cuidados e auxilia na reabilitação e necessidades do doente. Seus membros se desestabilizam quando algo inesperado acontece com o familiar, gerando ansiedade e desespero.

Nesse sentido, é o lugar onde se ouvem as primeiras falas, onde se constrói a autoimagem e a imagem do mundo exterior e se define o caráter social. É na convivência familiar, desde os primeiros anos de vida, que começam, por meio da linguagem, a ordenação e sentido das experiências vividas.

“A família, seja como for composta, vivida e organizada, é o filtro através do qual se começa a ver e a significar o mundo. Esse processo, que se inicia ao nascer, estende-se ao longo de toda a vida, a partir dos diferentes lugares que se ocupa na família” (SARTI, 2004, p.17).

A família se apresenta como um sistema formado por vínculos afetivos, sociais e econômicos, os quais compõem uma dinâmica específica. Tal dinâmica é passível de mudança em diversos momentos da vida, exigindo dos membros estratégias para equilíbrio da situação momentânea ou permanente experienciada (SILVA et al., 2010).

Diante da descoberta da doença, cada família traz experiências únicas, o que, segundo Dima (2013), consiste num processo contínuo e desafiante de aprendizado e de enfrentamento da rotina diária, que se desenvolve de acordo com suas vivências e orientações recebidas no decorrer do seu itinerário terapêutico. Um ambiente carregado de estresse, desentendimentos e desunião reflete negativamente na evolução da doença, controle metabólico e na conquista do autocuidado (NASCIMENTO et al., 2011).

Corroborando com esse pensamento, Pilger e Abreu (2007) afirmam que a maneira como a família lida com a situação influenciará a criança na aceitação ou negação da doença. É melhor fazer com que a criança ou o adolescente compreendam suas limitações, em vez de se revoltarem com seu estado de saúde. O papel da família nessa adaptação e na percepção da criança quanto ao diabetes, com o objetivo de buscar comportamentos positivos em relação à doença, é de extrema importância. Contudo, “a família necessita sentir-se segura, dividindo obrigações, melhorando o relacionamento entre si e com o meio, desenvolvendo novas formas de enfrentar esta condição” (NASCIMENTO et al., 2011, p.275).

A vida da criança altera-se irreversivelmente em virtude do tratamento e das consequências da doença. Nesse sentido, Sparapani et al. (2012, p.274) ressaltam:

Nesse processo, ela e sua família vivenciam experiências em várias dimensões e a adequação a estas novas situações ocorre de maneira diferente, de acordo com o ciclo de vida em que a família se encontra, o papel da criança neste núcleo, as repercussões do impacto da doença em cada membro e a sua forma de organização nesse período.

Esse impacto inicial ocorre nas esferas comportamental, somática, social e financeira, sendo frequente encontrá-las inter-relacionadas. Famílias estruturadas e organizadas podem fornecer um ambiente mais compatível para as necessidades da criança e do adolescente diabético, pois o tratamento exige controle e organização. A abordagem deve ser feita por uma equipe multiprofissional, tendo como foco central a criança, o adolescente e a família para elaboração dos cuidados (PILGER; ABREU, 2007; ZANETTI et al., 2015).

O diagnóstico afeta toda a estrutura familiar, com grande impacto, envolvendo dificuldades em aceitação diagnóstica e resistência ao aprendizado, desencadeando efeitos nos níveis financeiro, ocupacional, pessoal e social (MARCON et al., 2009; NOBREGA et al., 2012). A doença crônica age como um agente estressor que, além de atingir o desenvolvimento normal da criança, afeta as relações sociais do sistema familiar, como relatado a seguir:

A família pode apresentar despreparo psicológico para o enfrentamento da condição crônica na infância, desfavorecendo a adaptação da criança e da própria família à nova situação. As mudanças na vida da criança e da sua família, ao se depararem com a doença crônica, não englobam simplesmente alterações orgânicas ou físicas da criança doente, mas perpassam este ângulo e promovem alterações emocionais e sociais em toda a família, as quais exigem constantes cuidados e adaptações (SILVA et al., 2010, p.360).

No entanto, sendo a família responsável pelo crescimento e desenvolvimento dos seus membros, tanto no contexto de saúde como de doença, é considerada parte indispensável no processo assistencial em pediatria. O apoio à criança ou ao adolescente doente deve acontecer de forma progressiva, natural e individual, bem como positiva e otimista, com o intuito de melhor adaptação quanto às mudanças que serão necessárias (SAMPAIO; ANGELO, 2015; NASCIMENTO et al., 2011).

Os momentos iniciais de adaptação e o padecimento diante do adoecimento crônico infantil são um processo multidimensional que se manifesta de várias formas e conduz a uma

experiência de sofrimento, tanto para quem está doente, seja criança, adolescente ou adulto, como para a vida das pessoas que diretamente se envolvem na responsabilidade do cuidado (PENNAFORT et al., 2016).

A família tem sido agregada aos programas de educação em diabetes como uma unidade de tratamento ao paciente com doença crônica, sendo fundamental para aquisição de orientações de saúde adequadas, repassadas por uma equipe multiprofissional, bem como primordial no processo de enfrentamento da doença (MARCON et al., 2009).

A educação é parte essencial para o sucesso do tratamento e consiste num processo contínuo de alterações de hábitos, envolvendo pacientes e familiares, que requer tempo, espaço, planejamento, material didático e profissionais capacitados, reforçam Pilger e Abreu (2007).

Além disso, devem ser considerados o processo normal do desenvolvimento da criança, sua capacidade física, emocional e cognitiva e sua disponibilidade em aprender sobre a doença, caso contrário, ela pode sentir-se perdida e sem direção (NASCIMENTO et al., 2011, p.275).

A doença crônica na infância pode trazer implicações para o desenvolvimento das crianças e de suas relações familiares, entre elas as mudanças nas suas condições físicas, deficiências no desenvolvimento e dificuldades de aprendizagem, limitando suas atividades diárias (NASCIMENTO et al., 2011).

A vida da criança e do adolescente altera-se irreversivelmente em virtude do tratamento e das consequências da doença, a família e o doente vivenciam as mais diversas experiências e vão se adequando de acordo com o ciclo de vida em que cada uma está inserida e o papel da (o) criança/adolescente nesse núcleo familiar. O manuseio do paciente diabético pediátrico é diferente daquele que usualmente se faz em adultos, pois o grau de maturação e o crescimento físico nessa fase da vida tendem a modificar as respostas fisiopatológicas do diabetes, bem como seu tratamento (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2016).

Segundo Santos et al. (2005), a organização familiar influencia significativamente o comportamento de saúde de seus membros e o estado de saúde de cada indivíduo também influencia o modo como a unidade familiar funciona. Victório (2015) reforça que o apoio familiar contribui para maior autoestima da criança e ou do adolescente, permitindo maior adesão ao tratamento, fazendo-os sentirem-se socialmente mais competentes e corresponsáveis.

Seguindo esta linha de raciocínio, Zanetti et al. (2008) caracterizam a família como instituição central, que pode ou não ajudar a pessoa diabética a manejar e controlar a doença e atingir as metas do seu tratamento. Destarte, para o paciente diabético, o suporte familiar é um aliado fundamental no processo de enfrentamento da doença.

Minanni et al. (2010) afirmam que o contexto familiar deve ser fonte de suporte constante, promovendo a autonomia do adolescente, com elevados níveis de apoio, instrumental e emocional, com relação à enfermidade. Devendo ser levado em consideração que a família também precisa ser amparada, pois enfrenta a ansiedade, muitas vezes problemas conjugais e desestabilidade financeira diante do diagnóstico.

Sparapani et al. (2012) apontam que a falta de apoio e envolvimento de familiares e amigos influencia positiva ou negativamente a educação e o desenvolvimento do autocuidado.

Esse cuidado é influenciado pelo meio cultural no qual ela [a pessoa doente] está inserida, pelo sistema de crenças, valores e significados compartilhados, e pelas condições socioeconômicas e educacionais. Por essa razão, no contexto dos cuidados em saúde, a família frequentemente toma decisões baseadas em seus hábitos de vida, crenças e valores relacionados ao processo saúde-doença, e que sejam compatíveis com sua condição econômica. O processo de tomada de decisão é mediado por esses fatores que permeiam a relação com os serviços de saúde e que determinam, em larga medida, a utilização dos recursos de tratamento (ZANETTI et al., 2008, p.187).

É possível um viver saudável, mesmo que se tenha uma doença crônica. Para isso é necessário, além do tratamento correto, uma rede de apoio que proporcione à pessoa doente e sua família uma convivência harmoniosa com sua condição de saúde, conhecendo seus limites e possibilidades (FRANCIONI; SILVA, 2007).

A Portaria n. 483, de 1º de abril de 2014, que redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas Crônicas, tem como objetivos a atenção integral dessas pessoas, em todos os pontos de atenção, através de ações e serviços de promoção da e proteção à saúde, prevenção de agravos, diagnóstico, tratamento, reabilitação, redução de danos e manutenção da saúde (BRASIL, 2014 b).

Os cuidados prestados a crianças e adolescentes diagnosticados com diabetes representam para estes e seus familiares o enfrentamento de diversos desafios, pois muitas vezes eles lidam com o desconhecido, situações inesperadas, dificuldades e limitações que a doença traz consigo. Como, por exemplo, alterações na rotina diária, restrições alimentares, inserção de procedimentos invasivos necessários ao tratamento, entre outros (ARAÚJO, 2013). Situação apresentada também por Corrêa et al. (2012, p. 236):

Os pais experimentam dificuldades, medos e inseguranças pela doença do filho. Revelam intenso sofrimento em vários momentos desde o diagnóstico. Eles são constantemente invadidos por medo de perda tanto no presente como no futuro em função das complicações da doença.

Nesse sentido, Marcon et al. (2005) enfatizam que o enfrentamento de doenças no contexto mais amplo torna-se mais um pilar do viver em família, que tende a absorver naturalmente as dificuldades e conseqüentemente se adaptar à nova rotina. Daí a importância de conhecer e entender o cotidiano de cuidados da família do doente, a percepção dela diante do diagnóstico, as estratégias utilizadas para manter ou recuperar o equilíbrio e as modificações costumeiras, para que se possa direcionar a assistência em busca de melhor qualidade de vida. O autor reforça ainda que a qualidade de vida

[...] não implica necessariamente a cura como remissão de sintomas, mas seu sentido latino mais puro de tomar a si a responsabilidade de cuidar, que pressupõe uma visão de promoção da saúde na qual as pessoas são consideradas nos estados em que elas podem se apresentar, sem exigir-lhes qualquer sacrifício eugênico de tornarem-se sadias a qualquer preço (MARCON, 2005, p.119-120).

Apoiando essa mesma linha de raciocínio, Minanni et al. (2010) salientam que seguir a prescrição médica corretamente, aplicando a dose e tipo de insulina no momento certo, não é suficiente para melhoria da qualidade de vida. É necessário muito mais que isso, ainda é preciso o envolvimento da família e profissionais de saúde nas diversas estratégias de enfrentamento diárias.

Francioni e Silva (2007) apontam que é necessário que essa família seja assessorada nesse processo com o fornecimento de recursos, informações e condições necessárias para melhor adaptação à doença crônica. Significa preparar a família para que seja autônoma na prestação de todos os cuidados de que a criança e o adolescente necessitam, de forma planejada, trabalhando em sintonia com e sob as orientações de uma equipe multiprofissional, pois frequentemente os principais prestadores de cuidados são os pais.

As orientações devem ser direcionadas à promoção do autocuidado. Importante ressaltar que aderir ao autocuidado significa comportar-se de modo a aceitar as condições impostas pelo tratamento. No entanto, “a adesão não pode ser pensada como um construto unitário, mas, sim, multidimensional, pois as pessoas podem aderir muito bem a um aspecto do regime terapêutico, mas não aderir aos outros” (BOAS et al., 2011, p. 273).

Um relatório mundial divulgado pela OMS (BRASIL, 2003) descreve cinco fatores principais que poderão influenciar a adesão ao autocuidado, são eles: as características pessoais; a condição socioeconômica e cultural; os aspectos relacionados ao tratamento, à doença, ao sistema de saúde e à equipe profissional.

1.6 PROCESSOS EDUCATIVOS EM DIABETES

Tendo em vista que os sujeitos vão se constituindo no espaço social em diferentes contextos, família, escola ou trabalho, estes solidificam a sua prática cotidiana de cuidar e ser cuidado a partir dos processos educativos que lhes são repassados de geração a geração. Em outras palavras, tomando como exemplo a família, esta promove o cuidado aos seus entes enfermos com base naquilo que naturalmente se apresenta como cultura de cuidar, seja na busca do diagnóstico de uma doença, seja de tratamento específico, medicamentoso ou não, a partir das experiências exitosas de outras pessoas que já conviveram com determinada enfermidade e/ou orientações prestadas pelos profissionais de saúde (SANTANA et al., 2007).

Nessa direção, Santos et al. (2012) afirma não ser possível abstrair a cultura do cuidar em um determinado grupo social, como a família, quando não se vivencia seu cotidiano, mas é plenamente viável compartilhar experiências, buscar novos tratamentos, conhecer os riscos embutidos na tomada de decisão que envolve o cuidado com o paciente por meio das trocas de conhecimentos sobre o assunto. Diante dos dilemas que muitas famílias enfrentam, tais como: a falta de medicação, mudanças na rotina, questões financeiras, entre outras situações, surgem os processos educativos como norteadores das condutas familiares em busca da melhor qualidade de vida para o paciente.

Nesse sentido, considera-se essencial compreender os conceitos de processo educativo no âmbito da saúde. Iturra (2009) enfatiza que:

O processo educativo é o comportamento que mais marca o cotidiano das nossas vidas, e é o mais cotidiano dos processos que orienta o nosso agir. Seja como ensino, seja como aprendizagem, procura sistematizar o conjunto do dia a dia de todos os seres humanos de diversas idades que coexistem. (ITURRA, 2009, p. 06).

Desse modo, entende-se que os processos educativos tratados neste estudo não são termos estanques, mas que sofrem influência do contexto social, nas trocas de informações e

no próprio compartilhamento das ideias, dos fatos, das experiências nas quais os sujeitos estão envolvidos, sejam profissionais de saúde, sejam familiares e pacientes com DM 1 (AMIN, 2007).

O diabetes, por ser uma doença crônica, de certa forma, impõe mudanças de estilo de vida aos doentes e familiares, e os profissionais de saúde devem estar preparados para retirar possíveis dúvidas que envolvem o tratamento, compartilhar as orientações de forma clara e objetiva. Para Oliveira e Gonçalves (2004, p. 761), “a educação em saúde, pela sua magnitude, deve ser entendida como uma importante vertente à prevenção, e na prática deve estar preocupada com a melhoria das condições de vida e de saúde das populações”.

A Sociedade Brasileira de Diabetes (2016) aponta que é preciso compreender que o processo de Educação em Diabetes não pode ser de responsabilidade apenas de um dos profissionais do serviço e sim incorporado e utilizado por toda a equipe profissional responsável pelo acompanhamento das pessoas com diabetes desde o primeiro contato com estas, fortalecendo a concepção de que o cuidado se estabelece na relação sujeito-sujeito, por meio do ato de prestar atenção ao que alguém nos diz e no acolhimento da comunicação existente entre ambos.

É importante ressaltar, quando se fala nas relações dialógicas entre os sujeitos sociais, os ensinamentos revelados pelo grande patrono da educação brasileira, o educador Paulo Freire. Entre suas muitas lições, destaca-se: “a educação é essencialmente um ato de conhecimento e de conscientização”; um ato construído pelos sujeitos que aprendem e ensinam por meio de suas relações dialógicas (FREIRE, 1987, p. 10-11).

Nessa direção, por meio dos estudos de Paulo Freire e com base em diversos autores que dão continuidade ao seu legado, acredita-se que sua proposta metodológica baseia-se no diálogo e entende-se que “a educação não pode ser feita por um sujeito isolado, mas deve ser feita como um ato coletivo, visto configurar-se como um processo de trocas entre as pessoas” (SILVEIRA et al., 2005, p. 162).

Assim defende Freire (2006) quando propõe uma educação que envolva efetividade e afetividade, devendo levar em conta a autonomia e experiências culturais do educando de modo a permitir uma prática dialógica. O educador é apenas um mediador no processo ensino-aprendizagem, fazendo com que o outro, homens e mulheres, compreenda que é autor da sua própria história. É essa a educação proposta por Paulo Freire (2014), que parte de um diálogo horizontalizado entre profissionais e usuários, contribuindo para emancipação do sujeito e para o desenvolvimento da saúde individual e coletiva. Nessa concepção, Alvim e Ferreira (2007) entendem que:

O cliente é potencialmente criativo e sensível e que o processo de educar-cuidar ocorre em uma relação horizontal, dialógica, recíproca e verdadeiramente humana. Partimos da compreensão de que tanto ele quanto a enfermeira são sujeitos que participam de uma relação de cuidado e que, como seres orgânicos, estão sempre se transformando, imbuídos por pensamentos e ações que se refazem e se modificam ao longo de sua trajetória existencial (ALVIM; FERREIRA, 2007, p. 319).

Corroborando com tal assertiva, Santos et al. (2014) destacam que é imperioso que a educação desenvolva o pensamento crítico e reflexivo do sujeito. Para isso, é necessário conhecer, de forma integral, as potencialidades e suscetibilidades às quais este sujeito está exposto e reconhecer que o educando e o educador sabem coisas diferentes, que o primeiro não pode ser visto como um ser passivo, e sim como ativo e responsável por seu processo educacional.

Salci et al. (2013) enfatizam que um dos requisitos essenciais para se ter saúde é a educação, para que seja possibilitado o desenvolvimento pessoal e social, intensificadas as habilidades vitais, com conseqüente promoção da saúde, e complementam que a “educação em saúde é uma temática complexa em sua exequibilidade, devido às diversas dimensões que a compreendem: política, filosófica, social, religiosa, cultural, além de envolver aspectos práticos e teóricos do indivíduo, grupo, comunidade e sociedade” (SALCI et al., 2013, p. 225).

Maia e Araújo (2002) consideram a educação em diabetes como parte imprescindível do tratamento, associada ao controle metabólico adequado, AF e dieta. A qualidade de vida está diretamente relacionada ao maior nível de conhecimento e acesso às informações. Kaneto e Damião (2015, p. 94) defendem que o processo educativo para crianças com diabetes é:

Como o processo de munir a criança e sua família de conhecimentos, habilidades e técnicas que permitam o autocuidado, o manejo das crises e a aquisição de autonomia para realizar adaptações no estilo de vida das pessoas, visando ao melhor controle glicêmico, à prevenção de complicações agudas e crônicas e à qualidade de vida.

Portanto, Araújo (2013) considera que educar pessoas com diabetes deve ser um processo ativo por meio do qual estas adquiram conhecimentos para sua sobrevivência e melhora da qualidade de vida, a partir de suas necessidades, discutindo os problemas do seu dia a dia e colocando em prática novas habilidades.

A compreensão do processo de viver saudável com DM por meio do compartilhamento de experiências entre o educador e o educando, buscando na prática soluções para questões a serem enfrentadas, traz uma nova perspectiva para as pessoas envolvidas (FRANCIONI; SILVA, 2007).

Cabe ressaltar que o Diabetes pode se controlado, restaurando e mantendo as concentrações sanguíneas da glicose no sangue. Contudo, esse controle, não é facilmente conseguido. Oliveira (2002, p.142) afirma que:

Para o ajuste excelente, os diabéticos e seus familiares (que ajudam em 99% do manuseio diário) devem ser educados por profissionais de saúde, de modo que passem a entender a doença e a necessidade de tratamento adequado, ficando aptos à nova disciplina de vida que lhes é sugerida dentro de suas novas necessidades.

Nesse sentido, é fundamental no processo de aprendizagem dar independência ao paciente para tomar decisões efetivas no seu autocuidado, com a possibilidade de recorrer ao sistema de saúde ou ao profissional de referência, quando necessário. Mesmo em se tratando de crianças e adolescentes, pois a não valorização das experiências e expectativas desses jovens pacientes desencadeia uma série de consequências, entre elas a não adesão ao tratamento, deficiência no autocuidado e distanciamento da equipe multiprofissional (SANTO et al., 2012; QUEIROZ et al., 2016).

Um dos objetivos de um programa educacional para pacientes diabéticos é promover a saúde, a longevidade e a qualidade de vida destes. Pois grande parte das complicações que surgem nesses pacientes se dá pelo fato de não terem o necessário conhecimento de como evitá-las por falta de ação, orientação e apoio adequados (OLIVEIRA, 2002).

Santo et al. (2012) afirmam que, para desenvolver um trabalho de qualidade e que renda resultados positivos, a equipe multiprofissional precisa conhecer seu público-alvo, suas necessidades, estar atualizada para compartilhar informações e, sobretudo, estabelecer uma relação de confiança com os usuários.

Araújo (2013) acredita que o processo educativo direcionado à família do paciente provoca uma transformação do modo de pensar, agir e viver, não somente daquela, mas também deste, seja ele criança ou não. Reforça ainda que é importante considerar medidas terapêuticas que se pautem nas relações existentes no contexto sociocultural, que envolve o paciente, o profissional de saúde e os familiares. Os cuidados devem partir das propostas dos

próprios familiares do paciente e deste, de modo a organizar medidas para que ele recupere a razão de viver. Desse modo:

Pelo Processo Educativo, os sujeitos participantes podem chegar a ser mais, fundamentalmente, mediante uma relação dialógica. Nessa perspectiva, acreditamos que o Diálogo seja uma fala com finalidade. É uma necessidade existencial, essencial para as relações dos sujeitos. O homem que se compromete poderá encontrar, no diálogo, um caminho para a sua libertação e para a mudança, descobrindo seu próprio significado, vislumbrando o significado de compartilhar e de ser. O diálogo pode ser entendido como um momento de encontro entre os homens para criar um momento comum de descoberta, para refletir, trocar e construir, reconhecendo-se sujeitos de seu próprio movimento (SILVEIRA et al., 2005, p. 161).

Sampaio e Angelo (2015) ressaltam que a prática de cuidado direcionada às famílias precisa ser repensada e definida, para que possa se tornar realidade em todos os seus contextos assistenciais. A capacidade de apoio que a família tem nas doenças crônicas abre enorme possibilidade para que se consiga uma abordagem abrangente, individual e familiar nos cuidados assistenciais do profissional de saúde a estas patologias (RIBEIRO, 2007).

Todas as crianças e adolescentes com diabetes e seus cuidadores têm o direito à educação e formação de habilidades práticas que lhes permitam sobreviver ao aparecimento da diabetes de forma segura e com êxito. Sugere-se a formação de uma equipe multidisciplinar pediátrica, composta de médico, enfermeiro, nutricionista, psicólogo e assistente social (INTERNATIONAL SOCIETY FOR PEDIATRIC AND ADOLESCENT DIABETES, 2013).

As crianças, em geral, por dependerem dos cuidados dos pais, apresentam menos dificuldades de adaptação ao diagnóstico. Enquanto que o adolescente, segundo Minanni et al. (2010), além de inicialmente demonstrar imaturidade para assumir o autocuidado, encontra-se envolvido diante do desconhecido, medo e incerteza quanto ao futuro de conviver com a doença.

As habilidades na adolescência, segundo Sparapani et al. (2012) e Queiroz et al. (2016), serão desenvolvidas por volta dos 12 anos de idade, quando o automanejo se torna possível, devido à maturidade cognitiva e emocional. Aos poucos, os adolescentes tomam conhecimento da doença e de seu controle, e, dependendo do apoio social e da assistência recebidos, podem levar uma vida mais equilibrada, garantindo o crescimento e o desenvolvimento adequados.

Essa fase da vida envolve rápidas mudanças biológicas, acompanhadas de desenvolvimento físico, cognitivo e de maturidade emocional, e os jovens estão mais sujeitos a riscos inerentes a essa faixa etária. Conforme Minanni et al. (2010), a presença da doença crônica os coloca em posição de maior predisposição para o isolamento social, baixa autoestima, dificuldades de relacionamento e de tomada de decisões, direcionando-os para situações de distúrbios psiquiátricos, como depressão e ansiedade.

Os princípios para educar a criança sobre o diabetes devem fundamentar-se na motivação (o desejo e a necessidade de aprender sobre a doença), no contexto (idade e maturidade), na interatividade (atividade interessante e lúdica), na significância (importância do assunto), na progressividade (do simples para o complexo, em etapas), no dinamismo (interativo e prático), no reforço (metas e solução de problemas), na reavaliação, na evolução e na educação sempre continuada (QUEIROZ et al., 2016, p.8).

Lidar com os adolescentes não é uma tarefa fácil. Fatores estressantes como atraso no desenvolvimento físico e dificuldades acadêmicas podem estar adicionados à doença, além de serem mais propensos à depressão, ansiedade, agressão e desobediência. São necessárias estratégias voltadas a essa população, integradas e intersetoriais, que permitam a promoção da saúde, o crescimento e o desenvolvimento saudáveis, a prevenção de agravos, a saúde sexual e reprodutiva (VICTÓRIO, 2015; SANTOS et al., 2014).

Tschiedel et al. (2008) apontam que a educação é a chave para o manejo bem-sucedido do diabetes: um processo educativo bem estruturado, com equipe interdisciplinar treinada, deveria estar disponível a todos os pacientes com diabetes no momento do diagnóstico, e então ser oferecido de modo continuado.

Os aspectos afetivos, emocionais e psicossociais do adolescente, associados a uma dinâmica familiar favorável e à relação médico-paciente, profissional-paciente, podem influenciar consideravelmente o tratamento e a conquista do autocuidado. Estratégias de enfrentamento como saúde e energia, crenças positivas, habilidade para resolução de problemas, habilidade social, busca de suporte social e recursos materiais podem reduzir as condições ambientais desfavoráveis e aumentar a possibilidade de recuperação, maior tolerância e adaptações a situações negativas (MINANNI et al., 2010).

Os autores enfatizam que o enfrentamento da doença crônica dependerá da estrutura psíquica ou organização mental de cada um e a forma como o indivíduo encara o diagnóstico da doença se prende a:

O modo como soube da doença: se percebeu sozinho, se outro lhe revelou, se adiou ter conhecimento do diagnóstico ou se preferiu saber logo; as experiências pessoais anteriores que teve em relação à doença, por exemplo, amigos ou pessoas da família que tiveram ou têm a doença; o modo como a família e os amigos reagiram frente ao diagnóstico (MINANNI et al., 2010, p. 49).

Diante do fato de a família ser considerada determinante favorável para o sucesso do tratamento e controle metabólico, os programas de educação em diabetes devem ser direcionados não somente ao paciente, por uma equipe multiprofissional capacitada para o atendimento global, pois “a medida que o homem assume uma atitude comprometida e insere-se criticamente na realidade, pode tornar-se mais responsável e fazer-se consciente de sua existência, ou seja, construir a si mesmo e ser sujeito” (SILVEIRA et al., 2005, p. 159).

Cada família é única e singular, por isso há necessidade de uma relação dialógica e empática entre profissionais de saúde e família para se conhecer o contexto no qual estão inseridos os envolvidos com a condição crônica na infância. Além disso, é importante apreender as necessidades de intervenção e/ou apoio da família para a superação dos conflitos que possam vir a acarretar graves consequências para a saúde dos envolvidos na condição crônica (NOBREGA et al., 2012).

CAPÍTULO 2 PERCURSO METODOLÓGICO

Neste capítulo, descreve-se a trajetória metodológica adotada na investigação, detalhando o tipo de pesquisa, abordagem, operacionalização de coleta de informações, bem como as técnicas que embasaram a análise e considerações éticas da pesquisa.

2.1 TIPO DA PESQUISA

A metodologia utilizada nesta pesquisa fundamenta-se na pesquisa do tipo descritiva e exploratória com fundamentação qualitativa. A pesquisa descritiva procura descobrir, com o máximo de precisão, a frequência com que um fenômeno ocorre, sua relação e conexão com os outros, sua natureza e características (CERVO; BERVIAN; SILVA, 2007).

A pesquisa qualitativa é representada pelos teóricos que centralizam abordagens nos significados das ações e relações humanas; ou seja, o pesquisador usa informações obtidas dos participantes do estudo para desenvolver uma teoria a partir da experiência deles, com o objetivo de explicar os fenômenos como eles são e não como foram previamente concebidos (POLIT; BECK, 2011).

Para Minayo (2006), a abordagem qualitativa possibilita a compreensão do universo dos significados, valores, crenças e atitudes de um determinado grupo social inserido em uma dada realidade. Nessa perspectiva, o pesquisador procura interpretar a realidade sem interferir. Destarte, tal abordagem se adequa ao objeto deste estudo.

2.2 LOCAL DA PESQUISA

Esta pesquisa foi realizada em quatro locais distintos, inicialmente, no ambulatório de endocrinologia, localizado no Hospital das Clínicas Dr. Alberto Lima (HCAL), no Hospital da Criança e do Adolescente (HCA) e na Central de atendimento farmacêutico (CAF), em busca dos endereços e telefones de contato de crianças e adolescentes que fazem tratamento de DM 1. E posteriormente, as residências das crianças e adolescentes, onde foram realizadas as entrevistas e os convites para o Encontro Focal.

2.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA

A escolha dos participantes obedeceu aos seguintes critérios de inclusão: a) pertencer a faixa etária de 29 dias de vida até 18 anos incompletos, b) ter sido diagnosticado com DM 1, c) aceitar o familiar participar da pesquisa e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A). O anonimato dos participantes foi preservado por meio da codificação das entrevistas com as letras FAM acompanhadas do número ordinal que representou a ordem de realização das mesmas. Inicialmente foram identificados 17 registros de crianças e adolescentes com diabetes, entretanto apenas dez famílias foram encontradas nos endereços constantes dos cadastros, localizados nas cidades de Macapá e Santana. Todas aceitaram participar da pesquisa.

2.4 TÉCNICAS PARA COLETA DE DADOS

Para atender aos objetivos propostos nesta pesquisa, optou-se por utilizar duas técnicas para coleta de dados, as quais foram realizadas em momentos distintos, a saber: a entrevista individual e o grupo focal. A entrevista é um diálogo formal que tem uma intencionalidade, um propósito definido pelos objetivos da pesquisa, em que se tem a intenção de obter o significado, a compreensão e a visão do mundo dos entrevistados através da comunicação verbal e não verbal (LACERDA; COSTENARO, 2015).

Segundo Gatti (2005), o grupo focal é um grupo de pessoas selecionadas e reunidas por pesquisadores para discutir e comentar um tema, que é o objeto de pesquisa, a partir de sua experiência pessoal. Como técnica de coleta de dados, ocupa uma posição intermediária entre a observação participante e as entrevistas em profundidade. Pode ser caracterizada também como um recurso para compreender o processo de construção das percepções, atitudes e representações sociais de grupos humanos.

Lacerda e Costenaro (2015) afirmam que os encontros dos grupos focais possibilitam aos participantes explorarem seus pontos de vista, atingindo um nível reflexivo, que técnicas convencionais não conseguem alcançar. A finalidade da utilização de tal técnica é captar, a partir das trocas de informações, conceitos, sentimentos, atitudes, crenças, experiências e reações e emergir uma multiplicidade de pontos de vista e processos emocionais.

A recomendação é que os encontros sejam mediados pelo coordenador do grupo, com o apoio de uma equipe que auxilie na observação da dinâmica grupal, na condução das discussões, no controle do tempo e no monitoramento das gravações. O coordenador assume

posição de facilitador da discussão, lançando as temáticas, conduzindo a conversa e intervindo quando necessário.

Para esta pesquisa, a escolha da técnica do grupo focal, associada à entrevista inicial, foi influenciada pelo fato de proporcionar maior aproximação entre o pesquisador e os familiares de crianças e adolescentes com DM 1. Ressalta-se que a técnica de entrevista aconteceu no momento da visita domiciliar, quando se deu o convite para os encontros dos grupos focais.

2.5 DESCREVENDO A OPERACIONALIZAÇÃO DA COLETA DE DADOS

Após a liberação do comitê de ética, iniciou-se a coleta de dados em fevereiro de 2016 e esta se estendeu até setembro do mesmo ano. O esforço inicial estava focado em encontrar e selecionar as crianças e adolescentes que atendessem aos critérios de inclusão para a pesquisa. Nesta perspectiva, optou-se por identificar as crianças e adolescentes com diagnóstico de DM 1 nos últimos seis anos, ou seja, aqueles que, de uma forma ou de outra, foram internados no HCA, ou foram consultados no ambulatório de endocrinologia do Hospital de Clínicas e que possuem cadastro para uso de insulina, distribuída pela CAF, no período de 2010 a 2016.

Inicialmente a busca foi realizada no ambulatório de endocrinologia infantil, nos horários das consultas com endocrinologista pediátrico. Essas consultas acontecem duas vezes por semana, às terças e quintas-feiras, no horário da tarde, das 14 às 17 horas. No entanto, no período de duas semanas, não se teve êxito na identificação do público para a pesquisa. Pois, nesses dias, não compareceram crianças ou adolescentes com o diagnóstico de DM 1.

Posteriormente, a busca foi feita no HCA, por meio dos registros de admissão e alta de crianças e adolescentes, encontrados no setor de internação desse hospital. A princípio, foram identificamos 17 registros de crianças/adolescentes, entre 7 e 16 anos, com diagnóstico inicial ou final por DM 1. Destes, 11 residentes em Macapá, dois em Santana. O restante tem domicílio nos municípios de Laranjal do Jari, Afuá, Mazagão e Serra do Navio. Do total dos endereços localizados nas cidades de Macapá e Santana, apenas quatro foram localizados.

Não tendo sido considerado satisfatório o quantitativo, buscaram-se os endereços na CAF, onde foram identificadas 18 crianças e adolescentes no arquivo de prontuários, que recebem ou já receberam medicações e correlatos. Deste quantitativo, três crianças ou adolescentes já constavam da lista anterior dos que internaram no HCA, oito não foram localizados e um endereço se repete por se tratar de uma família com duas adolescentes diabéticas, tendo restado nessa busca seis domicílios.

Somando os quatro endereços dos arquivos do HCA e os seis da CAF, foram totalizados dez endereços de famílias que possuem crianças ou adolescentes com diagnóstico de DM 1.

Na sequência, com as informações dos endereços de crianças e adolescentes com DM 1 em mãos, totalizando dez famílias, foi-se em busca dos potenciais participantes. O Primeiro contato do pesquisador com os familiares se deu através da visita domiciliar aos mesmos, após prévio contato realizado por telefone. Obteve-se êxito em todas as dez famílias, as quais aceitarem participar da pesquisa.

As famílias foram numeradas de 1 a 11, uma vez que se consideraram os depoimentos da família que possui duas adolescentes diabéticas. Pois, embora o contexto familiar seja o mesmo, as características de cuidados diferem de uma para outra.

A coleta de dados teve uma duração de sete meses e foi realizada pela própria pesquisadora, em cumprimento ao cronograma previamente estabelecido. Foi realizada no período de fevereiro a setembro de 2016.

Foram feitas dez visitas. Destas, um domicílio fica em Santana e nove em Macapá. Ressalta-se que tais visitas foram auxiliadas pelo uso de um roteiro de entrevista (Apêndice B) e gravador. Nesse momento, foi solicitada a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice A) e feito o convite para o primeiro encontro do grupo focal.

2.5.1 Sistemática utilizada para levantamento dos sujeitos da pesquisa para a entrevista

De posse dos endereços e contatos dos pacientes que atenderam aos critérios de inclusão da pesquisa e após o contato telefônico e sinalização positiva para a visita, ao chegar às residências desses pacientes, explicava-se o objetivo da pesquisa. Foram realizadas dez visitas e entrevistas de forma individual na própria residência, abordando cuidados relacionados a 11 crianças/adolescentes. Destes, todos assinaram o TCLE.

A entrevista foi realizada a partir de questionário (Apêndice C) com características demográficas, como: dados familiares, renda, tempo de diagnóstico de DM 1 e modalidade de tratamento e um roteiro de entrevista (Apêndice B) composto dos seguintes questionamentos: Como é para você e sua família conviver com uma criança com diabetes? O que mudou na rotina familiar para adaptação ao diagnóstico? As respostas foram gravadas com a permissão dos participantes para posterior transcrição e análise.

2.5.2 Sistemática utilizada para os encontros focais

Foram realizados dois encontros, nos dias 22 de julho e 12 de agosto, no horário das 10 às 12 horas. Vale ressaltar que o tempo de discussão e troca de experiências foi de uma hora. O intervalo de duas horas refere-se ao período utilizado para a organização, o acolhimento e o oferecimento de lanche.

O local de realização dos encontros foi a sala de reuniões do comitê gestor da Grifort, localizada próximo ao ambulatório de endocrinologia do Hospital de Clínicas Dr. Alberto Lima.

Primeiro encontro (22.07.16)

Ressalta-se que, antes do horário firmado para o primeiro encontro, a pesquisadora, com o auxílio de quatro voluntários devidamente orientados, entre eles duas acadêmicas de Enfermagem, organizou o ambiente para recepcionar os participantes, preocupando-se com a climatização, água, lanche especial, filmagem e gravação de áudio. Tal organização visou deixar o ambiente propício à troca de experiências.

Das dez famílias convidadas, estiveram presentes cinco no primeiro encontro, totalizando cinco mães, quatro pais, duas crianças e três adolescentes. Situação inusitada, pois não se esperava a presença de crianças e adolescentes. Às 10h, teve início a apresentação da pesquisadora/coordenadora do grupo, reforçando os objetivos dos encontros, deixando livre a apresentação de cada participante. A discussão foi mediada pela pesquisadora por meio dos seguintes questionamentos: Como o diagnóstico é vivenciado pela família? Como você percebe o processo de Educação em Diabetes?

Segundo encontro (12.08.16)

O segundo encontro aconteceu seguindo a mesma logística, com apoio de equipe de suporte. Das dez famílias convidadas, estiveram presentes quatro, totalizando quatro mães, dois pais, uma criança e um adolescente. Após a recepção e os primeiros contatos entre os participantes, as questões que nortearam esse encontro foram: Para você o que significa o controle metabólico? Como você faz esse controle diariamente?

2.6 ASPECTOS ÉTICOS

Conforme Resolução n. 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que regulamenta a pesquisa envolvendo seres humanos, o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Amapá sob o parecer substanciado n. 61117416.6.0000.0003 e autorizado pela coordenação de pesquisa da instituição coparticipante deste estudo.

2.7 ANÁLISE DOS DADOS

Para fins de análise e interpretação das informações produzidas a partir das discussões realizadas nas entrevistas e grupos focais com os familiares participantes, submeteu-se todo o material à análise de conteúdo. Esta é compreendida como um conjunto de técnicas de pesquisa que inclui a análise do documento em busca de sentido. Segundo Silva e Assis (2010), a descrição se dá de forma objetiva, sistemática e quantitativa do conteúdo.

Existem diversos tipos de técnicas para análise de conteúdo; optou-se, neste estudo, pela análise categorial temática, que consiste em “descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação [...] a presença de determinados temas denota os valores de referência e os modelos de comportamentos presentes no discurso” (MINAYO, 2006, p. 316).

Nessa direção, foram seguidas as etapas propostas por Campos (2004) para análise dos dados: 1) Fase de leituras flutuantes; 2) Seleção das unidades de análise e 3) Processo de categorização e subcategorização. O primeiro passo para o processamento das falas dos sujeitos constituiu-se a partir da transcrição fiel das gravações e posterior análise, seguindo as etapas preconizadas no método.

Nesta perspectiva, buscou-se identificar os temas emergentes, por meio de semelhanças de significado para agrupá-los por similaridade dos conteúdos, os quais resultaram em duas áreas temáticas e suas respectivas categorias as quais serão descritas a seguir:

1) Área temática: Diabetes no contexto familiar

Subtemas:

1.1 Diagnóstico de diabetes: o pânico veio primeiro

1.2 Tratamento domiciliar: entre o empírico e o científico

2) Área temática: Diabetes e o processo educativo

Subtemas:

2.1 Paciente: buscando autonomia e autocuidado

2.2 Família: desenvolvendo habilidades para o cuidar

2.3 Profissional de saúde: interfaces entre fragilidades e fortalezas

CAPÍTULO 3 ANÁLISE E DISCUSSÕES DOS RESULTADOS

Neste capítulo, após uma breve caracterização dos principais cuidadores, revelando aspectos relacionados à idade, escolaridade, profissão, renda mensal familiar e ao estado civil (Tabela 1), bem como a caracterização das crianças e adolescentes, dando ênfase à idade, ao sexo, tempo de diagnóstico e número de internações (Tabela 2), foram definidas áreas temáticas e seus respectivos subtemas. Seguem então a apresentação, a interpretação e discussão dos resultados com base nos relatos das entrevistas e grupos focais realizados anteriormente.

Tabela 1 - Caracterização das mães cuidadoras de crianças e adolescentes com diabetes segundo variáveis socioeconômicas.

VARIÁVEL	CARACTERÍSTICAS	RESULTADOS
IDADE DO CUIDADOR (MÃE)	20 a 30 anos	(02) 20%
	31 a 40 anos	(06) 60%
	41 a 50 anos	(01) 10%
	51 a 60 anos	(01) 10%
ESCOLARIDADE	ENSINO FUNDAMENTAL	(07) 70%
	ENSINO MÉDIO	(03) 30%
PROFISSÃO	DO LAR	(04) 40%
	FUNCIONÁRIA PÚBLICA	(02) 20%
	ESTUDANTE	(02) 20%
	ATIVIDADE AUTÔNOMA	(02) 20%
RENDA MENSAL FAMILIAR	< 01 SALÁRIO MÍNIMO	(01) 10%
	02 SALÁRIOS MÍNIMOS	(03) 30%
	>02 SALÁRIOS MÍNIMOS	(06) 60%

Fonte: instrumento da pesquisa

Como se pode visualizar, a tabela 1 mostra que 100% dos cuidadores são representados pela figura materna, sendo destacada a participação de alguns genitores durante as entrevistas e encontros de grupos focais. A maioria das mães possui ensino fundamental e 40% delas assumem atividade do lar, especialmente para cuidar do (a) filho (a) doente. Sessenta por cento das mães têm rotina de trabalho externo, estudo ou atividades autônomas,

com atividades do lar, as quais incluem o acompanhamento do tratamento de DM do (a) filho (a), criança ou adolescente.

A renda familiar é garantida, na maior parte das famílias participantes da pesquisa, por meio da soma dos vencimentos percebidos pelos pais nas atividades profissionais, sendo frequente o apoio financeiro por parte dos avós ou familiares mais próximos.

Tabela 2 - Caracterização das crianças e adolescentes participantes da pesquisa

VARIÁVEL	CARACTERÍSTICA	RESULTADOS
IDADE DA CRIANÇA/ADOLESCENTE	07 a 10 anos	(03) 27,27%
	11 a 14 anos	(04) 36,36%
COM DIABETES	15 a 17 anos, 11 meses e 29 dias	(04) 36,36%
SEXO	MASCULINO	(07) 63,63
	FEMININO	(04) 36,36%
TEMPO DE DIAGNÓSTICO	< 03 anos	(03) 27,27%
	04 a 06 anos	(05) 45,45%
	>06 anos	(03) 27,27%
NÚMERO DE INTERNAÇÕES	NENHUMA	(02) 18,18%
	< 02 INTERNAÇÃO	(03) 27,27%
	02 a 04 INTERNAÇÕES	(05) 45,45%
	>05 INTERNAÇÕES	(01) 9,09%

Fonte: Instrumento da pesquisa

Predominaram na pesquisa adolescentes que convivem com o diabetes por cerca de cinco anos, tendo sido relatada uma frequência alta de internações hospitalares devido às complicações metabólicas, geralmente hiperglicemia.

Na amostra pesquisada, observa-se maior frequência de crianças do sexo masculino, com tempo de diagnóstico estabelecido entre quatro e seis anos.

Vale lembrar que a Tabela 2 se refere a 11 sujeitos, pois, em uma mesma família, encontram-se duas adolescentes diabéticas.

3.1 ÁREA TEMÁTICA: DIABETES NO CONTEXTO FAMILIAR

Esta área foi originada a partir de registros relacionados aos relatos que significavam o impacto de receber o diagnóstico de diabetes para o filho, o quanto é difícil conviver com essa nova realidade e modificar a rotina no contexto familiar. Analisaram-se depoimentos que

mostram que a prática diária permite que essas famílias desenvolvam empiricamente condutas que as auxiliam na continuidade do tratamento, muito embora possam comprometê-lo, colocando em risco a vida da criança ou do adolescente.

3.1.1 Diagnóstico de diabetes: o pânico veio primeiro

A expectativa de receber um diagnóstico médico é sempre envolvida por grande ansiedade. No que diz respeito às doenças crônicas, perpassam por questões que seguem desde o impacto do diagnóstico, o modo como os profissionais de saúde abordam o tema, até a forma como os familiares absorvem essas informações.

Diante de uma doença crônica, os padrões familiares são modificados para sempre, o que exigirá adaptações nos diversos papéis de cada familiar, pais, irmãos, avós, entre outros. Quando se trata de criança e adolescente com diabetes, esforços conjuntos serão necessários para que se busque o bom controle metabólico.

O DM é uma doença do metabolismo, que traz a deficiência total ou parcial do hormônio insulina. Quando o organismo não faz o controle dos níveis de glicose corretamente, esta pode se elevar no sangue, ocasionando a hiperglicemia, ou ainda acarretar hipoglicemia (GOES; VIEIRA; LIBERATORE, 2007). Os relatos foram revelando o desconhecimento desses familiares a respeito da doença, como se segue.

Quando a gente descobriu que o Mateus tinha adquirido diabetes, a gente foi, levou um susto. Inicialmente eu não sabia o que era, eu pensei apenas que fosse uma doença normal, que o medicamento passasse. Eu pensei que fosse só isso (GF - FAM 01).

Quando veio a notícia que ele era diabético, parece que o chão caiu para mim. Meu Deus! E quando disseram que ele ia ser dependente de insulina? (Entrevista - FAM 03).

Parte da população, assim como a maioria dos participantes da pesquisa, desconhece a existência do diabetes infantil, e a forma como esse diagnóstico é recebido, as orientações e condutas por parte dos profissionais de saúde têm importância significativa no comportamento que a família irá adquirir para enfrentamento e adaptação à doença.

Zanetti et al. (2008) apontam que a indicação da insulina no tratamento parece ser um momento de apreensão para o paciente e sua família, significando a materialização da gravidade da doença e resulta em ansiedade e medo por lidar com o desconhecido.

Observou-se, entre os sujeitos da pesquisa, que o medo do desconhecido, o impacto de receber o diagnóstico, o sentimento de impotência diante do quadro inicial de DM foram vivenciados intensamente. Quando se trata de crianças e adolescentes, para os quais naturalmente se espera a tranquilidade de um crescimento e desenvolvimento saudáveis, o impacto do diagnóstico tende a ser mais doloroso e angustiante. É como se o processo de ciclo de vida estivesse fora de ordem, dizem Pilger e Abreu (2007, p.499), “o impacto maior é o emocional, pois é nas crianças que os pais projetam sonhos e expectativas”.

Esses dados são corroborados pelo estudo de Marcelino e Carvalho (2005, p. 74) que apontam que “os sentimentos que acompanham o adoecer são negativos, pois as pessoas, ao depararem com algo diferente e invasivo, demonstram sentimentos de menos-valia, inferioridade, medo, raiva, ansiedade e até depressão”.

Nessa direção, o cotidiano das famílias investigadas assumiu novas características e as palavras “desespero” e “preocupação” estão presentes na maioria dos depoimentos. Os relatos a seguir apresentam demonstram isso.

*Eu **fiquei louca**, eu dizia que meu filho ia **morrer** na semana que vem. Fiquei com essa sensação por muito tempo. Nos desesperamos mesmo (Entrevista - FAM 02).*

*O Tempo todo tem que ser forte, forte, forte. Para não deixar transparecer o que tá aqui dentro. As **preocupações** de uma mãe, né? (Entrevista - FAM 06).*

A preocupação é esperada diante do estabelecimento de uma doença, que significa uma solução de continuidade violenta entre o viver anterior e o presente, tornando o futuro incerto, segundo Pilger e Abreu (2007). Nessa perspectiva, Minanni et al. (2010) referem que 70% das mães de filhos diabéticos reagem à doença com sentimentos de revolta e desespero. Associados a esses sentimentos também podem ocorrer sintomas de depressão encontrados em um terço das mães.

Percebe-se, a partir desses relatos, o quão os pais ficam fragilizados diante do desconhecido, no entanto se fazem de “fortes” para não deixar transparecer para seus filhos a preocupação e a ansiedade que sentem. Nesse sentido, o contexto social influencia sobremaneira a postura da família diante da doença. Trata-se de:

[...] um processo cultural que induz as pessoas a um lugar em que elas precisam constantemente responder pelas situações e, principalmente, constituir-se como responsáveis, maduras, boas pessoas e assim por diante. Para responder a essa demanda sociocultural, as pessoas vão utilizando

diferentes recursos linguísticos, que lhes possibilitam realizar o manejo da responsabilização no contexto interacional (CARRIJO; RASERA, 2013, p. 662).

Corrêa et al. (2012) ressaltam que o DM 1 constitui um dos mais sérios problemas de saúde na atualidade, tanto em relação ao número de pessoas afetadas e incapacitações desencadeadas, quanto ao que diz respeito aos custos envolvidos para o controle e tratamento das complicações.

A sintomatologia inicial observada pelos pais indicava que seus filhos não estavam bem e as principais queixas foram em relação à perda de peso e sede excessiva, como se pode perceber nos relatos a seguir:

*Descobri do dia para a noite. Ele estava com 4 anos. Ele **emagreceu, secou, ficou pele e osso**, rápido, rápido, rápido. Levei no hospital ele sentindo uma dor na barriga. Aí disseram: ele não tem nada, tá só desidratado, aí aplicaram soro. Aí eu questionei como ele poderia estar desidratado se ele estava se alimentando bem? (Entrevista - FAM 02).*

*Percebemos formigas no banheiro, ela urinava e dava formiga. Ela também **bebia muita água** durante o dia e à noite também ela levantava para beber água e fazer xixi. Dormia muito também e emagreceu muito. Muito mesmo. Ela era um pouquinho “cheinha” e emagreceu muito rápido (Entrevista - FAM 07).*

Com ela foi parecido com esse caso aí. Nela deu febre e vômito, né? Eu pensava que fosse alguma infecção intestinal, alguma coisa assim (GF - FAM 03).

Meu irmão é diabético desde os 14 anos. Desconfiamos da minha filha porque ela emagreceu muito e só vivia na porta da geladeira pedindo água. (Entrevista - FAM 06).

Tais relatos vêm ao encontro de estudos que apontam estes como os sinais e sintomas clássicos do diabetes na fase clínica inicial, os quais servem de alarme aos pais: a perda de peso, poliúria e polidipsia, polifagia em alguns casos, visão turva decorrente da hiperglicemia, astenia e enurese noturna (FLORENTINO; CANABARRO, 2014; RIBEIRO, 2016).

Antes de surgirem esses sintomas, o diabetes pode ser identificado através de exames de sangue, como a HbA1c. Ribeiro (2016) e Miculis (2010) referem que clinicamente o diabetes só aparece quando 90% das células betapancreáticas foram lesadas ou destruídas. É possível identificar nesse período pré-sintomático sinais de déficit de crescimento e susceptibilidade a infecções associados à hiperglicemia, como se pode perceber nos relatos a seguir.

Quando ele tinha 10 anos, começou a se queixar de que era mais baixo que os amigos. Aí foi que eu comecei a prestar atenção. Levei no posto de saúde para consultar. Mas só disseram que ele estava bem e que ainda ia crescer. [...] hoje meu filho com 15 anos tem tamanho de 10 e o médico dele disse que não dá mais para fazer muita coisa (Entrevista - FAM 02).

Minha filha foi diagnosticada quando ela ia fazer uma cirurgia de adenoide e o médico pediu os exames pré-operatórios. [...]220 o primeiro exame que ela fez, o primeiro exame. Aquilo foi um choque para a gente (Entrevista - FAM 07).

No primeiro relato, exames específicos não foram solicitados e a conduta foi a prescrição de suplemento vitamínico. Vale ressaltar que o diagnóstico de diabetes na fase pré-sintomática não inibe a evolução da doença, mas auxilia no acompanhamento médico da criança ou adolescente, com o intuito de avaliar o crescimento e intervir para que o mesmo não sofra interferência da doença. Na experiência posterior, o diabetes foi diagnosticado por exames pré-operatórios, o que induziu ao cancelamento do procedimento e o encaminhamento para profissional endocrinologista.

Após o diagnóstico inicial, outro fator que emergiu nos depoimentos dos familiares foi a preocupação por saber que serão necessárias mudanças rigorosas no dia a dia do filho, difíceis de ser adequadas ao contexto familiar.

*A gente **não sabe nem por onde começar**, então tudo é novidade. A alimentação, a questão mesmo do dia a dia, tudo é descoberto, para mim, até hoje é difícil. **Extremamente difícil** (Nesse momento, a mãe chora) (GF - FAM 10).*

Quando eu descobri, eu pesquisei muito, tudo o que eu podia. Falei com gente até dos Estados Unidos, Europa, do mundo todo. Eu ficava assim traumatizada, porque eu não tinha, na verdade, a gente não tem assistência para essas coisas no Estado (GF- FAM 02).

Tais relatos corroboram os dizeres de Souza et al. (2011, p. 44) quando enfatizam que, quando uma doença crônica afeta a criança/o adolescente:

O impacto do diagnóstico sobre a família envolve aspectos sociais, econômicos, afetivos e comportamentais. Portanto, a família está sujeita a ansiedade, medos e expectativas de recuperação caracterizadas por um período de desestruturação e incertezas.

No que tange à apropriação da sintomatologia, a mesma é bastante diversificada em relação à faixa etária, enquanto em lactentes e crianças menores os sintomas aparecem como:

irritação e choros frequentes, além da perda de peso. Nos adolescentes, por sua vez, exigem dos pais atenção redobrada e cuidados extras para lidar com as questões hormonais e comportamentais inerentes à fase, que tendem a dificultar o tratamento. Observa-se tal situação nos relatos a seguir.

No caso do meu filho que já é adolescente, às vezes está um pouco triste, a gente não sabe se já está ficando depressivo. Assim pelo fato de ser diferente dos outros adolescentes da mesma idade, de não poder fazer as mesmas coisas, na verdade até pode, a gente que tem receio, sabe? Então é assim, fico pensando, será que seria assim se ele não fosse doente? (GF- FAM 10).

E fora a mudança de comportamento que elas têm (adolescentes), às vezes elas estão sorrindo e depois elas estão, rapidinho elas se aborrecem, sabe? Ficam revoltadas (risos) (GF- FAM 07).

O momento do diagnóstico da doença crônica está estreitamente vinculado com a preocupação com o futuro da criança, além de significar um verdadeiro divisor de águas na história do núcleo familiar (SILVA et al., 2010).

A descoberta de que o filho tem diabetes insere-se na história da família como algo que divide a vida em antes e depois desse fato. Após a descoberta, segundo Corrêa (2012, p.633), “o núcleo familiar se reestrutura para, prioritariamente, atender às necessidades do indivíduo doente.” Esse dado é reforçado por Zanetti et al. (2008, p. 187): “esse cuidado é influenciado pelo meio cultural no qual ela [a família] está inserida, pelo sistema de crenças, valores e significados compartilhados e pelas condições socioeconômicas e educacionais”. A partir desse entendimento, a vida familiar passa a girar em torno dos cuidados a serem dispensados ao filho, tornando-se os pais, na maioria das vezes, mais unidos e cooperativos.

Cada família constrói sua própria história, ou seu próprio mito, entendido como uma formulação discursiva em que se expressam o significado e a explicação da realidade vivida, com base nos elementos objetiva e subjetivamente acessíveis aos indivíduos na cultura em que vivem (SARTI, 2004, p. 13).

Nessa perspectiva, a família possui o papel de zelar e acolher da melhor forma possível os encaminhamentos e o tratamento, dividindo as angústias e dúvidas na procura de soluções para enfrentamento da doença instalada.

3.1.2 Tratamento domiciliar: entre o científico e o empírico

Ao discorrer sobre o tratamento domiciliar, inúmeras situações vêm à tona, relacionadas às experiências adquiridas que, por fim, ajudam na condução das famílias na tomada de decisões. É exatamente sobre essas experiências que versa esta categoria.

Dima (2013) aponta que o tratamento do DM 1 tem o objetivo de promover o controle metabólico, permitir o desenvolvimento adequado e evitar complicações crônicas. Como enfatizam Miculis et al. (2010, p. 272),

As complicações microvasculares e macrovasculares são comumente encontradas em pacientes com DM1 com duração em torno de 15 a 20 anos, sendo incomuns antes dos 10 anos de idade. Porém, as doenças microvasculares como retinopatia e nefropatia diabéticas são altamente influenciadas pelo controle glicêmico e podem ser encontradas em adolescentes portadores de DM1.

Toda a condição fisiológica da criança e do adolescente com diabetes precisa ser entendida de forma clara e objetiva por toda a família, através de orientações que envolvem a educação alimentar, controle glicêmico, aplicações de insulinas, exercícios físicos, entre outras. Dima (2013, p. 4) reforça que o tratamento “consiste em atividade física, dieta e insulinoterapia, e o paciente deve ser atendido por uma equipe multidisciplinar, composta por nutricionista, endocrinologista, psicólogo, enfermeira, dentre outros”.

Entende-se que o tratamento para ser eficaz envolve uma equipe multiprofissional capacitada para acompanhar os pacientes e seus familiares, uma vez que fatores psicológicos e questões econômicas podem influenciar diretamente o controle glicêmico (VICTÓRIO, 2015).

Em geral, o conhecimento científico sobre o DM é todo saber que envolve o diagnóstico, fisiologia e tratamento, veiculado em revistas das áreas de saúde, baseado em evidências amplamente divulgadas na população científica. Deve ser repassado por meio de orientações verbais ou ilustrativas pelos profissionais do serviço de saúde, grupos de ajuda ou leituras espontâneas em *sites*, livros e/ou revistas.

No decorrer do processo do cuidar de uma criança ou um adolescente com diabetes, as experiências pessoais adquiridas através da observação, imitação, erros, acertos e comportamentos passam a nortear o tratamento domiciliar. É o que se denomina conhecimento empírico, o qual é intuitivo, inexato e imediatista.

O diabetes está associado ao aumento da mortalidade e à causa de cegueira, insuficiência renal e a amputações e requer do doente modificações no estilo de vida que favoreçam uma alimentação saudável, prática diária de exercícios físicos e abandono de vícios. Por este motivo os objetivos do tratamento devem estar claros para o paciente e seus familiares, pois estes influenciam diretamente o controle da doença (DIMA, 2013).

Uma das principais metas do tratamento de DM refere-se à importância do controle glicêmico. No contexto científico, significa a manutenção dos níveis glicêmicos em valores entre 70 mg/dL e 99mg/dL e inferiores a 140 mg/dL duas horas após sobrecarga de glicose (SOCIEDADE BRASIELIRA DE DIABETES, 2016). Entretanto, observa-se nos depoimentos dos familiares a relação do controle glicêmico com questões subjetivas que envolvem sentimentos, tais como paz, tranquilidade, esperança, qualidade de vida e fé.

O controle glicêmico significa qualidade de vida, né? É o ponto-chave do tratamento (GF - FAM 04).

Significa qualidade de vida. Evitar as complicações. Estando controlado. Se não tiver, corre o risco de ter que internar. A gente sabe que ficar muito tempo com a glicemia alta não basta apenas a insulina, tem que levar no hospital para hidratar (Entrevista - FAM 07).

Ah! Significa muita coisa, significa paz, tranquilidade. Eu fico muito tranquila quando tá normal. Agora, quando tá alta, mana, me dá logo uma diarreia doída. Eu fico muito feliz, sabe? Quando tá controlada, eu fico na esperança e fé em Deus de chegar lá e a doutora dizer assim que ele tá curado, sabe? Eu creio, sabe? (Entrevista - FAM 05).

Felicidade. Eu fico muito feliz. Feliz mesmo. É importantíssimo. É fundamental (Entrevista - FAM 06).

Tais depoimentos reforçam o entendimento empírico do controle glicêmico que não envolve os valores quantitativos, pois em nenhum momento referenciaram o conceito objetivo de verificação de seis vezes ao dia da glicemia conforme as recomendações da SBD. Para tanto, enfatizam Souto e Rosado (2010) que é necessária à monitoração glicêmica antes das refeições e no período pós-prandial (duas horas após as refeições) impreterivelmente. Somente dessa forma os valores diários e os ajustes de insulina podem ser feitos com segurança.

Nessa perspectiva, a literatura reforça que os desarranjos metabólicos decorrentes do diabetes são responsáveis por inúmeras complicações que podem afetar diversos órgãos e sistemas. Florentino e Canabarro (2014) referem que o tempo de doença, o grau de controle metabólico ao longo dos anos, associados a fatores genéticos e outras doenças, são o que

definirá o surgimento dessas complicações. Apesar do entendimento equivocado sobre o controle glicêmico, a maioria dos familiares considera muito importante manter os níveis glicêmicos, conforme os depoimentos mostram.

O controle glicêmico é tudo. Porque, se não tiver controlado, ela vai ter complicações, não vai levar uma vida normal como os outros levam, né? Precisa estar naquele nível, precisa se alimentar direito. Porque, se a glicemia está alta, pode prejudicar a visão e ela já tem uma dificuldade na escola (GF- FAM 03).

Às vezes aumenta tanto que fica 700. E tem vez que baixa tanto que fica 40 (Entrevista - FAM 05).

Eu verifico a glicemia dele muitas vezes. Ele acorda, mede. Antes do almoço, de tarde, antes da musculação e à noite. Quatro vezes. Depois das refeições, só verificava quando tava alta. Agora não (GF- FAM 10).

Os relatos de preocupação e tranquilidade referentes às medições glicêmicas quando estão alteradas ou normais demonstram a relação que os familiares fazem com a situação atual, momentânea, sem a devida preocupação com a manutenção desse controle a longo tempo. As justificativas para não seguir o plano terapêutico referente ao tratamento intensivo vão desde a falta de correlatos suficiente para aferição glicêmica até a superproteção em evitar que o filho seja espetado muitas vezes.

Percebe-se a importância extrema de se manter um bom controle glicêmico nos anos iniciais da doença, com o objetivo de prevenir e adiar complicações. O mau controle metabólico favorece agravos físicos, psíquicos e sociais nas fases de crescimento e desenvolvimento da criança e adolescente (MINANNI et al., 2010).

Diante disso, são aplicadas algumas técnicas de controle glicêmico mediante a observação. Tudo baseado nas experiências adquiridas desde o diagnóstico, como é observado nos relatos.

Diariamente dá mais alterada que normal. O mais baixo fica em 200. É muito raro dá 120. Verifico quatro vezes se tiver fita. Ele come alguma coisa toda hora. Dando alto ou baixo, ele come. É difícil controlar ele. Ele ameaça até ir embora quando a gente briga com ele (Entrevista - FAM 05).

A gente media quatro a seis vezes por dia, isso durante um ano, dois anos. Só que aí o custo vai ficando cada vez mais alto, né? (GF - FAM 01).

O dedo fica muito dolorido, então elas só verificam se estiverem tremendo ou quando dá dor de cabeça, porque aí está muito baixa ou alta. E dá certo dessa forma (Entrevista - FAM 07).

À medida que os familiares vão se apropriando da sintomatologia e da terminologia que envolvem o diabetes, os depoimentos também tomam nova constituição e “empoderamento” como forma de adequação a essa nova realidade familiar, a de ter um membro com doença crônica.

Na verdade a gente vive o dia a dia das nossas crianças como se fosse uma balança, a glicemia não pode estar muito alta nem muito baixa. Tem que estar naquele controle. Nós mães, aprendemos a ver nele como eles estão (GF- FAM 01).

*Esse aqui eu vejo no cheiro que a glicemia está alta. **Dou um cheiro e já sei que tem que fazer uma insulina.** Quando ele está me olhando muito lesado assim, parece que eu estou longe dele, eu digo... meu Deus, comida... e tache comida (GF- FAM 02).*

*Quando minha filha começa a fazer muita danação, eu falo para ela “tu” tá doce, né? E, quando ela começa a ficar quietinha, calada, **eu falo que ela tá azeda.** A gente já sabe sim os sintomas da glicemia alta e baixa. O olho dela fica muito vermelho quando está alta (GF - FAM 03).*

Outro fator importante refere-se à alimentação para a criança e o adolescente diabéticos vista como o diferencial entre estar bem ou produzir as complicações do diabetes. No entanto, diversos fatores acabam por interferir nos cuidados alimentares.

A doutora explicou, mas não tem como seguir tudo. A comida dele tem que ser de três em três horas. Mas como a gente pode fazer isso se ele estuda? Já tentei pedir a merendeira para preparar o lanche dele separado, mas faz isso não. É colégio de governo. Se fosse particular, fazia. (Entrevista - FAM 05).

Quando eu descobri que meu filho era diabético, eu precisei entender a doença dele e como alimentá-lo. Eu entrei em pânico. Porque não podia ter tomate, batata, arroz, tudo vira carboidrato. Ai meu Deus. O que eu vou dar para meu filho comer? (GF- FAM 04).

Para estes familiares, o fator alimentar constitui a principal forma de controle glicêmico e tratamento, uma vez que tentam manter uma alimentação restritiva, desconsiderando a possibilidade de uma alimentação saudável, balanceada e adequada à faixa etária. São condutas inapropriadas e errôneas, reveladas naturalmente pelos familiares.

No entanto, a adesão à alimentação saudável é um constante desafio no tratamento, e seguir uma dieta adequada parece ser a tarefa mais difícil de ser cumprida. O seguimento do plano alimentar é geralmente percebido como proibitivo, restritivo e distante do padrão

habitual (ZANETTI et al., 2015). As novas diretrizes da SBD refletem uma abordagem mais flexível em relação às intervenções nutricionais. “A importância de aspectos, como a formação de educadores em diabetes, individualização da dieta, maior variedade de escolha de alimentos ricos em carboidratos e inclusão de atividade física constante” (CORRÊA et al., 2012, p.632).

Com um acompanhamento adequado e as devidas orientações, a alimentação da criança e do adolescente com diabetes pode se tornar uma aliada ao tratamento, sem necessariamente significar restrição absoluta de tudo que se tem prazer de comer, principalmente para pacientes nessa faixa etária.

Constatou-se nos depoimentos a decepção das famílias em relação ao sistema escolar, que deveria acolher essas crianças. Observa-se o mesmo como falho e prejudicial à continuidade do tratamento, uma vez que a criança e o adolescente passam parte do seu dia no ambiente escolar. Isso dificulta a manutenção do controle glicêmico.

Percebe-se, pois, que o controle glicêmico se transforma no epicentro de todos os cuidados prestados a essas crianças e adolescentes. E outro fator importante e imprescindível para que ocorra o referido controle é a necessária “presença da insulina. Pois, quando o organismo não faz o controle dos níveis de glicose corretamente, esta pode se elevar no sangue, ocasionando a hiperglicemia, ou ainda acarretar hipoglicemia” (DIMA, 2013, p. 3).

Além da alimentação, a insulinoterapia e a AF são fundamentais para o controle glicêmico adequado. Nessa direção, algumas das preocupações descritas são referentes à escolha e adequação das insulinas conforme os relatos a seguir.

Aí a gente começou a fazer os testes com os comprimidos orais, mas não conseguiu controlar. E depois fez os testes com as insulinas. Aí a gente usou várias insulinas até optar pela que ela usa hoje, a Lantus e Aprida. Aí, quando não tem, a gente troca pela Humolin [...] Só que, quando ela usa a Humolin, ela não controla a glicemia dela. A ação dela é mais lenta (Entrevista - FAM 07).

Aí eu faço assim. A Lantus é feita uma vez ao dia quando ela acorda, seja 9, 10 horas. Às vezes, eu não faço. Porque controla tanto que ela acorda e está 27 de glicemia. Aí eu não faço e deixo para fazer meio-dia e ainda faço em menor quantidade. A Aprida eu faço só quando dá alta. Verifico a glicemia quatro vezes ao dia. Ela não reclama, só às vezes diz que não queria ter isso. Não queria ser diabética. Eu faço a Aprida quando dá acima de 300, porque eu tenho medo de dar hipoglicemia nela, já que a Lantus está controlando bem. E eu faço só uma unidade. E já baixa para 200 (Entrevista - FAM 06).

Diante de tais relatos, podem-se inferir duas análises, a primeira é que os familiares têm o conhecimento básico a respeito da importância da insulina, pois abordam naturalmente o que é dispensado pelo governo e, na falta desta, imediatamente providenciam a substituição por outro tipo. A segunda refere-se a não continuidade com a insulina específica e entregue gratuitamente pelo governo, causando a alteração da prescrição e consequente descontrole glicêmico. Almeida, Ferrão e Zangeronimo (2013) referem que existem diferentes formas de terapias com a utilização de insulina para os pacientes com DM 1:

[...] o tratamento com insulina e as metas glicêmicas a serem atingidas devem ser individualizados, considerando a idade do paciente, histórico de hipoglicemias, nível socioeconômico, hábitos e estilo de vida, realização ou não de atividades físicas, presença de comorbidades e/ou doenças cardiovasculares severas (ALMEIDA; FERRÃO; ZANGERONIMO, 2013, p. 7).

Ainda em relação ao tratamento, inclui-se a prática de AF como grande aliada da manutenção do controle glicêmico. Segundo Ribeiro (2016), melhora os níveis de glicemia diários, reduz o risco cardiovascular, além de contribuir para a manutenção do peso corporal e melhorar a autoestima. Fato corroborado pelo estudo de Miculis et al. (2010), que relatam uma diminuição significativa nos níveis de hemoglobina glicada após programas de AF regulares.

Entretanto, quando se trata de DM 1, o risco de hipoglicemia é sempre eminente, podendo ocorrer durante ou após o término do exercício. A dose de insulina ou o consumo de carboidratos precisa ser alterado de acordo com a idade, a AF e o tempo de exercício (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2016).

Desta forma, é importante ter o acompanhamento de profissional devidamente habilitado para prestar orientações relacionadas aos exercícios físicos. Embora seja consenso entre os familiares de que o exercício físico traga benefícios para a manutenção do controle glicêmico, a maioria não encontra profissionais da área para acompanhar estas práticas, muitas vezes até se recusam por não se considerarem habilitados. Houve um relato de familiar que encontrou apoio e orientação adequada para a prática da AF.

Aí, quando ele começou a praticar exercício, eu vi que ele teve uma melhora muito boa e raramente ela está muito alta ou muito baixa. Hoje em dia, a gente tá medindo uma ou duas vezes a glicemia dele, porque, a partir do momento que ele começou a fazer natação, teve uma melhora muito boa (GF- FAM 01).

Ele faz educação física na escola. Mas não tem como fazer boxe que ele tem vontade, porque a doutora disse que tinha que ter profissional que entendesse da doença dele. E, aqui em Macapá, a que tem profissional é cara demais. Ele tem um sonho grande. De fazer judô, boxe (Entrevista - FAM 05).

Os demais pais preferem não arriscar em inserir os seus filhos nos exercícios físicos, por receio dos riscos de hipoglicemia, o que acaba desencorajando a AF regular. Fato corroborado pelo estudo de Duarte et al. (2012), quando afirmam que existe limitações à prática de exercício físico devido ao maior número de episódios de hipoglicemia reportados pelos familiares. Os autores acrescentam que a realização de 150 minutos de atividade aeróbica por pelo menos 12 semanas reduz a hemoglobina glicada.

A família associa outros tratamentos não convencionais, saber empírico, por meio de histórias e depoimentos induz condutas e hábitos que podem levar a situações positivas ou negativas, como se observa nos relatos abaixo.

*Sabe o que eu estou usando no pé [...] **Pego a insulina em planta**, pilei ela, aí fica aquele líquido. Aí eu coloquei em cima do dedo dele, de cada pé. Ele dorme com a meia e esse líquido. Foi o que melhorou. Agora... está bem sequinho. Ele passa o dia com o pé livre, mas à noite é posto. Insulina em planta. A gente plantou em casa. Aí eu tiro três folhinhas à noite, aí tritururo e fica aquele sumo. Está funcionando. Já tem quatro dias (GF- FAM 02).*

[...] O chá da pata-de-vaca também é muito bom. O chá de insulina também. Tudo isso eu dei para meu filho. Mas eu quase mato ele. Verdade. Eu dei o chá de insulina e, no início, estabilizou, depois foi para 43 a glicemia. Liguei para a doutora. Ela mandou eu dar chocolate, coca, Todynho e nada de aumentar a glicemia. Precisamos ir correndo para o hospital (GF- FAM 02).

Compreende-se, pois, que as experiências adquiridas vão norteando o tratamento, indicando as melhores condutas, mesmo que, para isso, passem por erros e acertos e até colocando em risco o tratamento convencional.

A médica orientou a aplicação da lantus pela manhã. Mas começamos a observar que não fazia efeito [...]. Minhas duas filhas são diabéticas e começamos a aplicar 22h ou meia-noite. Daí pronto, controlou. Pela manhã, começou a dar 90mg/dL. Vamos só complementando com a Aprida. A médica nem sabe que fazemos isso. Para evitar que furem o dedo direto, estabeleci a aplicação da aprida em cinco unidades três vezes ao dia, café da manhã, almoço e jantar. Só fazem mais se sentirem que não estão bem e confirmarem com o teste (Entrevista - FAM 07).

*É assim que eu controlo ele para não estar incomodando, furando toda hora. Porque, na verdade, a gente teria que medir três vezes ao dia, no café, almoço e jantar para ver como está a glicemia [...] mas a furada, **imagina o estresse dessas crianças, ser furadas toda hora!** (Entrevista- FAM 04).*

Diante desses relatos, considera-se importante que os familiares tenham acompanhamento de uma equipe multiprofissional composta por nutricionista, endocrinologista, psicólogo, enfermeiro, entre outros, para dar suporte e orientações corretas a fim de que os cuidados possam ir além do controle glicêmico, pois:

A doença altera o ritmo de vida da criança. Se, antes, a prioridade era brincar, pular e jogar futebol, agora existem restrições; é preciso redobrar os cuidados para não cair e se machucar, o que pode provocar uma exacerbação dos sintomas e piorar o quadro. A prioridade, agora, para essas crianças/adolescentes, é a doença, e eles precisam se adaptar às suas limitações, e estas estão relacionadas às condições físicas, alimentares e de socialização (VIEIRA; LIMA, 2002, p. 557).

Seguindo o raciocínio do saber empírico, alguns depoimentos associam a fé, a esperança da cura, a vontade de que o filho viva sem essa preocupação e da melhor forma possível.

*[...] Eu sou evangélica e nós aprendemos que **tudo o que nós falamos tem muita força**. Tem muito poder. Principalmente quando a gente fala dos nossos sentimentos (Entrevista - FAM 06).*

*Quando a glicemia dele está controlada, significa muita coisa, significa paz, tranquilidade. Eu fico muito tranquila quando tá normal. Agora, quando tá alta, mana, me dá logo uma diarreia doida de nervoso. **Eu fico na esperança quando tá normal de chegar lá e a doutora dizer que meu filho tá curado**. Eu creio, sabe? Eu tenho certeza que Deus vai deixar de fazer ele parar de tomar essa insulina (Entrevista- FAM 05).*

Paralelamente às situações culturais e empíricas está o avanço de novas tecnologias para o controle do DM 1. Uma das famílias, por meio da Justiça, adquiriu o direito de dispor do aparelho de bomba de infusão contínua e sua devida manutenção. No entanto, a experiência e a realidade vivenciada por essa família não foi satisfatória, a qual relatou a dificuldade do manuseio, considerando menos prático e mais angustiante.

***É tudo bem complicado**. Para usar a bomba, tem que ter um controle rigoroso na contagem de carboidratos. Aí, como ela é criança, quer estar comendo a toda hora. O que eu faço? Me desespero, por exemplo quando programo a insulina e ela não come o almoço todo. Pronto. Ela vai entrar*

*em coma. É muito difícil. A gente não tem para onde correr [...] Uma noite dessa, a bomba estava devidamente programada, só que o cateter meio que dobrou e a minha filha não recebeu a insulina que precisava, foi uma correria, pois **aumentou demais a glicose dela** (Entrevista - FAM 06).*

Além dos problemas citados, o fornecimento dos correlatos e a manutenção pelo laboratório para monitoramento e orientações não ocorriam regularmente, o que amplia o distanciamento dos benefícios que a tecnologia pode proporcionar quando bem utilizada. Isso reforça a importância do processo educativo entre os profissionais e familiares com o intuito de facilitar a adaptação aos diversos tipos de tratamento. Para Ribeiro (2016), o sistema de infusão contínua de insulina com bomba de infusão é considerado o padrão-ouro no tratamento insulínico intensivo e os resultados no controle glicêmico são melhores do que com múltiplas doses diárias de insulina.

Entre as novas tecnologias mais invasivas identificadas na literatura sobre o tratamento do DM 1, estão: transplante de pâncreas, que, de acordo com Mittal e Gough (2014), caracteriza-se como único tratamento que estabelece normoglicemia e normaliza os níveis séricos de hemoglobina glicosilada em pacientes DM 1; transplante autólogo de CTH, o qual consiste, segundo Couri e Voltarelli (2008), na retirada da medula do próprio paciente durante o processo de remissão da doença por meio da quimioterapia sendo, em seguida, processada para posterior infusão.

Nessa direção, torna-se importante multiplicar as orientações e promover processos educativos entre familiares, profissionais de saúde e rede de apoio aos pacientes com o objetivo de melhorar a qualidade vida dos sujeitos envolvidos, uma vez que não basta apenas a obtenção de tecnologias mais modernas, se não tiver o apoio educacional.

A complexidade da doença, o seu tratamento, o uso e o acesso às tecnologias influenciam a trajetória da doença crônica. Assim, algumas fases da doença podem ser previsíveis, e outras, incertas, porém todas causam impacto e danos à criança e família. Cada fase tem tarefas próprias, requerendo delas força, mudanças de comportamento, de atitude e readaptações (VIEIRA; LIMA, 2002, p. 553).

Outro fator que chama atenção nos depoimentos é a participação ou a dificuldade de envolvimento da própria rede pública de saúde ao atendimento às necessidades dos pacientes diabéticos e seus familiares. Pois, conforme os relatos informam, a assistência oscila bastante, ora se realiza o bom atendimento de forma eficaz, ora deficiências e falta de materiais e

medicações deixam as famílias angustiadas e revoltadas, além de prejudicar o controle glicêmico.

O governo não está entregando a Aprida. Eu comprei. Mas já acabou (Entrevista - FAM 05).

Eu não consigo, assim, saber como consegue uma criança conviver sem a Lantus. Graças a Deus, tenho condições de não deixar faltar para meu filho (GF - FAM 08).

Faz tempo que o governo não entrega. E, quando diz que tem insulina, precisa atualizar a receita. E nunca se consegue consulta com o médico. Então ele está tomando a inulina normal mesmo, que pega no posto. [...] insulina normal não controla. Às vezes aumenta tanto que dá 700. E tem vez que baixa tanto que fica 40 (Entrevista - FAM 05).

Uma caneta custa R\$120,00 reais. Ela usa uma média de sete canetas por mês da Lantus. Nós não temos condições de comprar e o governo não entrega faz um bom tempo (Entrevista - FAM 07).

Situações como estas impedem que o tratamento siga uma estabilidade e atinja um bom controle glicêmico, em outras palavras, uma melhor assistência e continuidade ao tratamento adequado. Como reforça Lima (2014, p.18), é de extrema importância que os familiares “sejam mais bem informados sobre a doença e, assim, tornem-se capacitados para lidar com ela mais ativamente. Assim a família deve ser coparticipante do tratamento do paciente diabético, visto que assume uma grande parcela do cuidado com o doente”.

Nessa direção, mesmo diante de todas essas dificuldades, esses familiares demonstram força de vontade para se adequar às mudanças e situações imprevisas, buscando sempre o bem-estar da criança ou do adolescente doentes.

3.2 ÁREA TEMÁTICA: O DIABETES E O PROCESSO EDUCATIVO

Essa área temática evidencia a grande dificuldade de interação e comunicação entre os sujeitos. Dos relatos emergiram a fragilidade de comunicação existente entre profissionais de saúde e familiares, dificuldades de continuidade no tratamento do diabetes, quer seja por falta de entendimento por parte dos familiares, quer seja por falta de materiais na rede de saúde. Em contrapartida, os relatos também identificaram pontos positivos quanto à resistência e ampliação de aprendizagem por parte dos familiares, principalmente no conhecimento acumulado a partir da vivência com a criança ou o adolescente diabéticos.

3.2.1 Paciente: buscando autonomia e autocuidado

O Diabetes é uma das doenças crônicas mais exigentes do ponto de vista comportamental e psicológico. Desde o início do diagnóstico, pacientes e seus familiares devem adquirir conhecimentos e desenvolver habilidades necessárias ao autocuidado.

No caso de crianças diabéticas, segundo Victório (2015), a família acaba assumindo a responsabilidade pelo tratamento. As doenças crônicas, destacam Carrijo e Rasera (2013), trazem uma série de desafios ao paciente, aos cuidadores e às equipes de saúde, considerando que o autocuidado e a adesão ao tratamento são construções sócio-históricas particulares de cada família e modo de viver.

No contexto das doenças crônicas, o apoio familiar, a adesão ao tratamento, a divisão e transferência de responsabilidades são considerados conceitos e ações muito importantes para que, a partir dessa conscientização, os pacientes possam assumir para si o compromisso do autocuidado, num processo de responsabilizar-se pela sua própria saúde (CARRIJO; RASERA, 2013; PENNAFORT et al., 2016). No entanto, espera-se que, aos poucos, os pacientes adolescentes possam adquirir o controle da doença. Um familiar relata:

Ele tem aquele cuidado. É todo nervoso de se machucar. De cortarem a unha dele, tem cuidado de se bater. Qualquer manchinha no corpo dele ele mostra. Ele é agoniado. Ele tem 10 anos e se cuida (GF- FAM 01).

Além do autocuidado, o envolvimento familiar é primordial. Ataíde e Damasceno (2006) demonstram que a maior independência para atividades de autocuidado pelos adolescentes não significa necessariamente o melhor controle metabólico, quando comparados com crianças e adolescentes que têm seus pais envolvidos no cuidado diário. A família é a responsável por:

Direcionar as ações adequadas para a saúde, influenciando nos modos de adaptação necessários para garantir suporte ao seu filho. O apoio por parte da família pode facilitar a adesão ao tratamento e contribuir para a prevenção de complicações em longo prazo, proporcionando melhoria da qualidade de vida durante a evolução do diabetes (SOUZA et al., 2011, p.44).

Para alcançar um nível adequado de saúde, as pessoas precisam saber identificar e satisfazer suas necessidades básicas. Devem ser capazes de adotar mudanças comportamentais, práticas e atitudinais, além de dispor dos meios necessários à

operacionalização destas mudanças, bem como a adequação das suas condições financeiras. Neste sentido, o processo educativo significa contribuir para que as pessoas adquiram autonomia para identificar e utilizar as formas e os meios para preservar e melhorar sua vida.

Na verdade, eu tive muita sorte com meu filho, porque, desde o início, ele mesmo tomou a iniciativa, ele mesmo faz o teste de glicemia, ele mesmo aplica a insulina, eu não preciso estar diretamente envolvida com isso, eu só pergunto como está e tenho o cuidado para não deixar faltar [...]. Ele é consciente do que ele pode comer, do que ele não pode, quando alguém oferece alguma coisa para ele, ele responde que é diabético tipo 1 (GF - FAM 10).

Graças a Deus, até agora, minhas filhas aceitaram a doença. Elas mesmo aplicam suas insulinas, fazem os testes e agem quando é preciso agir. Minha esposa parou de trabalhar para cuidar delas ainda muito crianças. Mas agora já sabem se virar (Entrevista - FAM 07).

Ele que se aplica a insulina. No braço, barriga, coxa. E, no final de semana, eu aplico no bumbum para descansar os outros locais (Entrevista - FAM 05).

Observa-se nesses relatos a existência de confiança mútua entre os familiares e os pacientes, entretanto tal fato não é comum a todos os sujeitos, pois é frequente a insegurança e o receio de que o paciente não consiga sozinho fazer o autocuidado. Isso se evidenciou no depoimento a seguir.

Ele mesmo tira a glicose dele, só não deixo ele se aplicar, não tenho coragem de deixar ele se aplicar, mas a glicose ele mesmo tira, como eu tenho que trabalhar e a gente leva ele no médico, a gente tem que estar monitorando uma semana antes, né? (GF- FAM 10).

Segundo Sparapani et al. (2012), a progressão para o autocuidado é necessária para o desenvolvimento da independência e individualidade da criança, através dos cuidados médicos contínuos mediados pelos processos educativos. Estes devem envolver a família e a equipe de saúde, desde o momento do diagnóstico, numa busca contínua de aprendizado.

Ressalta-se que as experiências e aprendizados vivenciados pela criança, na fase de desenvolvimento, tendem a ser permanentes e duradouras, ou seja, torna-se mais fácil absorver os conhecimentos devido à sua maior capacidade cognitiva (WONG, 1999).

A adolescência, por sua vez, é um período de rápidas mudanças biológicas, acompanhado de desenvolvimento físico, cognitivo e de maturidade emocional, que

favorecem o processo de adaptação e facilitam a aceitação do viver com diabetes (MINANNI et al., 2010).

Corroborando essa afirmativa, Moura; Moura e Guedes (2017, p.8) admitem que:

Desde o diagnóstico, a criança precisa receber informações para construir conhecimento sobre o processo saúde-doença. O empoderamento deste conhecimento constitui importante aliado para que a criança alcance independência e autonomia necessárias para o autocuidado.

Pode ser considerada autocuidado a prática de atividades iniciadas e executadas pelo próprio indivíduo em seu benefício para manutenção da vida e bem-estar. Para exercer o autocuidado, o adolescente precisa estar envolvido em todas as fases do processo educacional, para que possa dominar conhecimentos e desenvolver habilidades (LIMA, 2014).

Algumas experiências relatadas, principalmente quando se trata de adolescentes, demonstram que alguns já têm consciência do autocuidado, ainda que não totalmente, e ajudam a família a lidar com a doença.

Ela faz um curso pela manhã e estuda à tarde. Leva frutas, copo de suco natural, de laranja. Foi o que orientaram ela não ficar tanto tempo sem comer. Mesmo assim, eu acho que ela ainda vacila, sabe? (Entrevista - FAM 07).

Minanni et al. (2010), fazendo uma análise da dinâmica familiar, concluem que os cuidados extremos exigidos pelo diagnóstico podem levar os pais a superprotegerem os filhos, fazendo com que estes percam ou não adquiram autonomia.

No entanto há relatos de dificuldade de aceitação e de cumprimento de rotina por parte dos adolescentes.

Ele é teimoso, como de tudo aí por fora, a gente briga, mas não tem jeito (Entrevista - FAM 05).

É muito complicado, porque você tem que ficar monitorando. Porque, às vezes, elas esquecem de tomar a insulina, comem alguma coisa que não é para comer, por essa situação, entendeu? É complicado (Entrevista - FAM 07).

Ele é preguiçoso para o exercício físico. Ele é meio “nerd”, fica muito no computador. Não faz natação, não joga bola. Não gosta. Tanto que eu já levei um laudo médico para a escola porque ele não quer participar (GF - FAM 04).

Victório (2015) aponta que o adolescente com um diagnóstico de doença crônica em meio às mudanças típicas em termos físicos, sexuais, cognitivos e socioafetivos próprios da idade recebe-o como um desafio para o aprendizado, motivação e manejo da doença, em busca de melhor qualidade de vida.

Corroborando esse pensamento, Minanni et al. (2010) dizem que as crianças, por ainda dependerem dos cuidados dos pais, têm menos dificuldade de aceitar a doença. Já os jovens, quando convocados a se responsabilizarem pela própria saúde, acabam por revelar imaturidade para assumir a administração da insulina e seguir as orientações dietéticas.

Entre as diversas orientações prestadas pelos profissionais de saúde, ocorre o incentivo do envolvimento do paciente para o autocuidado, uma vez que esta patologia não tem cura, mas o controle contínuo da glicemia e a aquisição de hábitos saudáveis. A prevenção de complicações envolve vários pontos importantes, tais como a monitorização da glicemia e administração de insulina, alimentação saudável e exercício físico.

Algumas mudanças necessárias no tratamento de Diabetes Mellitus são orientadas aos clientes e familiares como formas de autocuidado como o uso de medicações orais, cuidado com os pés e uso de calçados apropriados, autoferição de glicemia capilar, aplicação da insulina, alimentação saudável, atividade física, abandono do tabagismo e da ingestão de bebidas alcoólicas (LIMA, 2014, p. 8).

Para assegurar condições para uma maior eficácia na adaptação da doença é necessária a valorização do papel da família e da experiência da criança, além da identificação do apoio e da rede social e do trabalho da equipe de saúde (CORRÊA et al., 2012).

Ao lidar com pessoas na fase da adolescência, período este de rápidas mudanças biológicas que envolvem crescimento físico, cognitivo e maturidade emocional, é necessário que o profissional de saúde possua habilidade e conhecimento para que possa ajudar os adolescentes no processo do autocuidado e responsabilização pelo seu estado de saúde (MINANNI et al., 2010).

Orientar autocuidado não é uma tarefa fácil, nem mesmo quando os pacientes são adultos. Mais difícil ainda quando se trata de crianças e de adolescentes. No entanto, percebe-se que a conscientização destes imaturos pacientes por parte da família não é vista com grandes dificuldades. O que mais se encontra é a falta de uma rede de apoio, seja ambulatorial ou hospitalar, que favoreça a família, assessorando-a nessa caminhada do viver com diabetes.

3.2.2 Família: desenvolvendo habilidades para o cuidar

A família funciona como um subsistema delimitado de atribuições e regras, fundamentais para a educação dos seus membros. É responsável pelo processo de socialização e transmissão de valores éticos, morais, religiosos e culturais. Consiste num subsistema formado pelo indivíduo, a família, a rede social e os membros da comunidade próxima. É nesse contexto que são tomadas as primeiras decisões que possibilitam o início do processo terapêutico em diabetes (LAUZ; BORGES, 2013; MATTOSINHO; SILVA, 2007).

Dá a importância do processo de educação em diabetes direcionado a essas famílias, através da troca contínua de informações e experiências, por meio de consultas individuais ou em grupo. Malaquias et al. (2016, p. 2) mostram que:

Há uma estreita relação entre a estrutura familiar e o controle glicêmico no decorrer da infância, sendo que influências psicossociais e educacionais desempenham papel fundamental na determinação dos resultados de gestão do DM 1 em crianças.

O cuidar de crianças e adolescentes diabéticos exige da família disponibilidade de tempo, dedicação e reorganização de tarefas. Neste contexto, ainda é possível observar as atitudes dos familiares em busca de melhorar a condição clínica da criança ou do adolescente, através da busca incessante de informações, seja de parentes, profissionais de saúde, *sites*, livros, entre outras alternativas.

Tivemos que aguardar a médica chegar, que estava de férias. Para nos auxiliar nessa adaptação [...] aí ela foi dizendo como a gente devia fazer, a alimentação dele, tudinho. Só que é muita informação para a gente pegar assim. A gente apanhou muito aprendendo (GF – FAM 04).

Na verdade, a gente ainda tem muitas dúvidas, apesar de estar regularmente no endócrino, na nutricionista, ele já ter feito acompanhamento com psicólogo, mas, mesmo assim, a gente tem muita dúvida, então, geralmente, quando eu posso, eu procuro entrar no site da Sociedade Brasileira de Diabéticos Juvenil (GF - FAM 09).

Aí, depois de dois dias que a doutora foi lá, a gente foi acompanhando ele, foi tomando a insulina, alimentação foi mudando, fomos anotando tudinho, e foi que a gente começou a aprender a lidar (Entrevista- FAM 01).

A fase de adaptação é referida como a mais difícil e estressante, causadora de sentimentos de angústia, temor, incerteza e insegurança, que, aos poucos, vão sendo substituídos por relatos de maior familiaridade com a doença.

Além disso, a doença está associada a maiores taxas de hospitalizações e mais necessidade de cuidados médicos. “Há outras implicações que acarretam a vida da criança e do adolescente e também a vida da família, tais como dor, sofrimento, desesperança, ansiedade, isolamento, incapacidade, mutilações, podendo chegar à morte” (CORRÊA et al., 2012, p.631).

As experiências adquiridas pelos familiares vão favorecendo a maneira de cuidar do paciente, percebendo o que faz bem ou mal, o que pode ou não pode, o que deve ou não deve ser feito. Esse contexto resume o dia a dia dessas famílias, que, na sua maioria, demonstram otimismo e força de vontade.

A natação é muito eficiente para o controle. É praticamente 100% eficiente no tratamento do diabetes. Assim, para controlar a glicemia, para queimar caloria e não machucar a criança porque é na água (GF- FAM 01).

Ele está só o integral. Traz comida para onde for. O macarrão, o arroz, o pão. Tudo integral. Mas tudo muito caro. Principalmente o pão. A gente vai fazendo o que pode, né? Para ele viver uma vida um pouco normal (GF – FAM 08).

Os pais, quando passam a conhecer a doença e como seu filho se comporta diante dela, observam-no diariamente. E isso ajuda consideravelmente para que a alimentação, os horários de aplicação de insulina e aferição de glicemia sejam definidos de acordo com a particularidade de cada um. Isso só é possível depois de muitos erros e acertos.

Os familiares não se limitam a orientações de profissionais de saúde. A necessidade de adquirir conhecimento determina formas de enfrentamento, visando evitar falhas no tratamento da criança ou do adolescente. A adesão ao tratamento se torna mais fácil quando o familiar expande seu conhecimento com o apoio do profissional.

O dia a dia dessas famílias e o enfrentamento diante da falta de correlatos necessários para aferição de glicemia, as trocas constantes de insulina ou até mesmo a falta desta definem atitudes e ações por parte das famílias, que demonstram habilidades em reconhecer quando e como agir. No entanto, atitudes assim não favorecem o bom controle glicêmico, colocam em risco a vida da criança e conseqüentemente aumentam os riscos das complicações agudas e crônicas, como se pode perceber nos depoimentos abaixo.

O Café pela manhã é adoçado com açúcar, devido à glicemia dela ser baixa ao amanhecer (GF - FAM 03).

Quando ele chega aqui com os zoião assim grande, eu já sei que tá alta, aí eu mando medir tá 500,600 (Entrevista - FAM 05).

Esse aqui eu vejo no cheiro que a glicemia está alta. Dou um cheiro e já sei que tem que fazer insulina. Quando ele tá me olhando muito lesado assim, parece que eu estou longe dele, eu digo... meu Deus, comida. E taca-lhe comida nele (GF - FAM 02).

Quando a filha começa a fazer muita danação, eu digo para ela “tu tá doce, né?” [...] quando ela começa a ficar quietinha, calada, eu falo que ela tá azeda. A gente já sabe sim os sintomas da glicemia alta e baixa. O olho fica muito vermelho quando está alta. Isso facilita porque nem sempre a gente tem fita de glicemia suficiente (GF - FAM 03).

A transferência de responsabilidade para o filho com diabetes, quando este é adolescente, também é uma realidade dentro dessas famílias. Esse é um fator positivo para que o mesmo se torne independente no tratamento. No entanto, o comportamento desses pacientes muitas vezes sofre interferência das características inerentes à idade, como displicência, mau humor, impaciência, isolamento social, entre outros.

Acabam por trazer para si as experiências adquiridas e entram na rotina, arriscando avaliar os sinais de acordo com seu estado geral, com a desculpa de ser dolorosa a aferição da glicemia capilar, ser chato seguir as orientações dietéticas e ser trabalhoso o controle de modo intensivo.

Ele mesmo já sabe quando ela está alta. Não precisa medir. É quando ele está bebendo muita água ou está indo muito no banheiro. E, quando ela está baixa, ele já diz: “mãe, tô tão sonolento, tô suando frio. Ele já sabe os sintomas e já sabe o que tem que fazer (GF - FAM 04).

Elas já sabem, quando estão se tremendo, já sabe que está baixa demais e, quando dá uma dor de cabeça, um enjoo, a vista embaçada. Aí elas vão lá, medem lá e detectam (Entrevista - FAM 07).

Além dessas atitudes já citadas, há ainda a situação atual no Estado do Amapá, que atualmente não fornece medicações e correlatos de forma contínua. A distribuição, às vezes, acontece por três, quatro meses seguidos e depois é interrompida por quase um ano. Diante disso, algumas dessas famílias recorrem à mudança da prescrição para uso de insulinas fornecidas pelo município e outras conseguem realizar a compra. Infelizmente houve relatos de que tiveram que ficar sem a medicação e esperar que nada acontecesse em decorrência disso.

É muito difícil, a gente não dorme direito. Eu não durmo direito com medo dele entrar em coma. Às vezes, ele come demais e vai deitar e eu meço e tá alta e não tem a insulina. Aí eu passo a noite acordada olhando para ele (Entrevista - FAM 05).

Sabe o que eu faço quando não encontro o refil da nph e regular? Eu compro a tradicional e utilizo o refil vazio. Colocando a medicação dentro e uso a canetinha com as agulhas menores, que doem menos. Porque aquelas grandes machucam bem (Entrevista - FAM 04).

O controle da minha filha não está bom. Quando ela está usando a lantus, o controle é mais eficaz. Mas essa daí que tô usando não controla direito. Mas não posso fazer nada. Não temos condições de comprar a melhor (GF - FAM 03).

Lidar com a incerteza de um tratamento seguro, padronizado, que permita um melhor controle metabólico é um dos estresses enfrentados pelas famílias e seus pacientes. O sistema de saúde acaba por afetar a adesão ao tratamento, na medida em que apresenta déficit na distribuição de medicamentos, falta de conhecimento ou treinamento dos profissionais na equipe de saúde e ausência de rede social de apoio aos pacientes crônicos e seus familiares (VICTÓRIO, 2015).

Esses fatores, associados às condições socioeconômicas precárias, tornam a experiência de vivenciar a doença crônica na infância ainda mais dolorosa (SILVA et al., 2010). Mesmo diante de tantas dificuldades e desafios, muitos relatos de adaptação demonstram força por parte dessas famílias para dar continuidade ao tratamento.

Quanto à alimentação, a gente modificou para que tenha tudo o que todo mundo possa comer em casa. Usamos pão e arroz integral. O açaí passou a ser tomado sem açúcar e sem farinha, e todo mundo faz o mesmo (Entrevista - FAM 07).

Tenho mais três filhos, não tem como mudar tudo. E não tenho dinheiro. Faço ela entender que ela não pode algumas coisas em alguns momentos. Mas tenho pena e ela come sim um pouco de macarrão, comida de aniversário (Entrevista - FAM 03).

A gente não come nada aqui para ele não ficar triste. A gente não vai querer comer uma coisa que o filho da gente não pode comer, né? (Entrevista - FAM 05).

A alimentação é um fator sempre citado como o de maior dificuldade de adaptação. Seja pelo alto custo em adquirir alimentos integrais ou pela dificuldade em privar a criança e o adolescente de comer o que gosta. Corrêa et al. (2012) consideram o fator alimentação um

grande obstáculo a ser enfrentado, tendo em vista que interfere na intimidade do núcleo familiar. Destarte, a dieta é um motivo frequente da não adesão ao tratamento.

Percebe-se que, diante de tantos obstáculos, a família assume seu papel de conduzir a melhor adaptação possível, cada uma na sua particularidade, em busca de fornecer o tratamento à criança ou ao adolescente. Acredita-se que a existência de uma rede de apoio a esses familiares os ajudaria consideravelmente na condução, de forma mais segura, do tratamento adequado.

3.2.3 Profissional de saúde: interfaces entre fragilidades e fortalezas

A educação em saúde disponibilizada, seja ambulatorial ou hospitalar, é uma medida necessária, porém não percebida na realidade do contexto de saúde do município de Macapá. Acredita-se que, por meio de educação em saúde, famílias possam ser mais bem orientadas e organizadas de modo a serem capazes de fornecer um ambiente mais compatível com a necessidade da criança ou do adolescente diabéticos.

Uma bênção de Deus ter colocado no posto de saúde onde tinha um médico atencioso, que pediu o exame que poderia constatar o diabetes, porque, de acordo com o que a gente vem frequentando médicos, consultas, posto de saúde, a gente tem observado que tanto técnico de enfermagem como médico também eles não têm aquele conhecimento preciso, específico, da diabetes (GF- FAM 01).

Pode-se perceber o quanto os pais se sentem inseguros devido a atitudes de profissionais não capacitados para atender os seus filhos, sejam em consultórios ou ambientes hospitalares. Sparapani et al. (2012) apontam a insatisfação de cuidadores e pacientes quanto às falhas do apoio profissional, conceituando-o como uma assistência ineficiente, que faz com que sejam aumentadas as dificuldades da família no enfrentamento da doença.

Quando ele internou, a glicemia só dava 400, 500. No dia que deu 24, eu achei que era bom. Mas percebi pela cara dos técnicos que não era bom também. Ninguém queria ou sabia explicar (Entrevista - FAM 01).

Quando eu descobri que meu filho era diabético, eu precisei ler. Eu precisei entender a doença dele [...] ele internado e ninguém me explicava nada (Entrevista - FAM 04).

Se ele tiver uma hiperglicemia ou hipoglicemia, para onde a gente vai? Para o pronto-socorro? Tem endocrinologista lá? Não tem. Eu como mãe tenho

que chegar lá com ele gritando. Pedindo para verificar a glicemia. Eu tenho que ensinar para o médico (GF- FAM 02).

A relação profissional e família é identificada como distante, como se o profissional não a enxergasse, direcionando as orientações apenas ao paciente. Corroborando tal assertiva, os resultados encontrados por Francioni e Silva (2007, p.106) mostram que parece haver dois mundos diferentes, que não conseguem se comunicar efetivamente, sendo “de um lado os pacientes e seus familiares, inicialmente sem compreender a complexidade do tratamento e do outro os profissionais que não se envolvem nessa complexidade do viver com diabetes mellitus”. Nessa direção, Damasceno (2005, p. 1) traz dados semelhantes, pois, em sua pesquisa percebeu,

[...] grande limitação nas relações dialógicas entre os diabéticos e os profissionais da saúde. Sentia a educação verticalizada – o profissional da saúde assume uma postura de detentor do saber repassando-o para os portadores de DM, meros depositários do que foi transmitido. As limitações ou a ausência do diálogo, portanto, pode ser um dos fatores determinantes dos indicativos de controle da saúde dos diabéticos, cujos resultados retratam uma série de complicações, tais como: retinopatia, amputação de membros e nefropatia.

Tomando como referência Freire (2006), que defende a comunicação dialógica entre os sujeitos, percebe-se neste estudo específico que o tempo de contato do profissional de saúde com o usuário parece não ser suficiente para propiciar a troca dos saberes. Essa comunicação, além de ser dialógica, deve levar em consideração o contexto social no qual se apresenta. Ou seja, a troca de informações deve respeitar o contexto social em que a educação ocorre, valorizando as vivências e individualidades a fim de que se possa construir o conhecimento.

Relatos de condutas inapropriadas e errôneas também são comuns, em que os familiares são abordados de forma acusatória, sendo responsabilizados pela saúde atual da criança ou do adolescente, gerando mal-estar e sensação de impotência diante dessa realidade.

Levamos nosso filho numa nutricionista e ela foi logo chamando a atenção dele: tá vendo, o que dá comer besteira? FIQUEI muito triste e ele assustado. Fiquei muito triste mesmo. [...] o técnico de enfermagem, o pessoal da copa, tudo tem a ver com o paciente. Qualquer coisa que eles errem é risco para o paciente. Então a gente não sabia o que deveria saber. Então, nesse período aí, ele tomava o medicamento errado, a alimentação vinha errada, e a glicemia dele eles mediam pouco (GF - FAM 01).

As famílias precisam ser motivadas ao tratamento e o profissional de saúde, médico, enfermeiro ou nutricionista, é fundamental para que a comunicação ocorra. Minanni et al. (2010) afirmam que o profissional de saúde comprometido é capaz de incentivar habilidades familiares para as mudanças de hábito, objetivando o bom controle metabólico e consequente melhora da qualidade de vida.

A forma como os profissionais de saúde interagem e se comunicam com o usuário é um fator determinante para a adesão ao tratamento, uma vez que pacientes satisfeitos com a equipe apresentam melhor aceitação às orientações (SANTOS et al., 2005). O apoio encontrado em determinado momento dado por um profissional de saúde não passa despercebido. Nesse contexto, a relação familiar profissional mais relatada foi a de médico/família/paciente, como mostram os relatos a seguir.

Eu, como mãe, tenho que chegar lá gritando. Pedindo para verificar a glicemia. Eu tenho que ensinar para o médico o que a endocrinologista me ensinou. Dizem que tá 500 aí eu digo que tem que aplicar 15 unidades e esperar meia hora ou uma hora para ver de novo. Eu tenho que falar para o médico isso tudo [...] ainda bem que a médica me ensina tudo direitinho (GF- FAM 02).

Logo no primeiro mês, foi difícil, porque eu tava me adaptando e aprendendo. Mas não por falta de informações, mas porque eu tava nervosa mesmo. Nunca tinha enfiado uma agulha. Mas, graças a Deus, deu tudo certo (Entrevista - FAM 03).

Quando ela chega lá, ela lancha e a enfermeira vai buscar ela na sala para verificar a glicemia e, se tiver acima de 300, ela faz só uma unidade (Entrevista - FAM 06).

Esse último relato se refere à existência de um profissional de enfermagem em escola particular que, na hora do lanche, acompanha a monitoração da glicemia da criança. Educação para o diabetes, dizem Corrêa et al. (2012), é um conjunto de medidas para promoção de mudanças no estilo de vida. Mas não basta apenas receber as informações. O processo de educação é lento, gradativo e contínuo, mas, quando há um bom relacionamento entre o profissional de saúde, os pacientes e familiares, as práticas no cuidado se tornam mais efetivas.

Diante deste contexto, o enfermeiro tem um importante papel no tratamento de crianças com DM 1, como apontado no estudo de Pennafort, Silva e Queiroz (2014), em que foi observada a preocupação das enfermeiras em proporcionar orientações acerca da doença e de seu tratamento para as crianças diagnosticadas, principalmente durante a internação, bem

como para a família destas. Buscavam não só prestar serviços técnicos, mas também atentar para os aspectos emocionais e psicológicos destes indivíduos, ainda que algumas enfermeiras não apresentassem muita experiência.

Cabe aos profissionais de saúde intensificar as ações para promover o controle da doença, com o intuito de obter o controle adequado. Estudos demonstram que pessoas com diabetes mellitus que tiveram apoio adequado de amigos e familiares aderiram melhor às condutas de autocuidado.

Marcon et al. (2009) consideram essencial o papel da enfermagem em grupos de apoio a pacientes diabéticos e seus familiares para facilitar e oferecer suporte para a construção de novas possibilidades e qualificação de viver com a condição crônica. Contribui para minimizar o impacto da doença na família, minorar o sofrimento das crianças e adolescentes e seus entes queridos.

A educação em saúde apresenta-se como pilar para a qualidade de vida da criança com DM 1, podendo ser utilizadas inúmeras estratégias que contribuirão para uma maior compreensão acerca da doença e de seu tratamento por parte do paciente, visando, sobretudo, à prevenção de complicações e à promoção da saúde (CORRÊA; NAVARRO, 2013).

Sarti (2004) considera que, quando o profissional enfoca a família, está tratando de relações e não de indivíduos, o que vai de encontro com a própria formação baseada no modelo biomédico, com uma assistência direcionada ao corpo e à doença, desconsiderando as relações intersubjetivas que ocorrem no âmbito familiar.

A troca de experiências durante os encontros realizados no grupo focal acendeu o desejo nos participantes de que esses grupos tivessem continuidade até mesmo de criar uma associação para manter a comunicação entre essas famílias.

A gente aprendeu mesmo foi na prática. Foi lidando. A ideia de grupos de conversa é excelente. Porque, sem querer, a gente ajuda o outro com sua experiência. Eu tiro por mim. Um dia desses, na consulta, eu tava conversando lá e orientei uma mãe como fazia a administração de insulina e depois ela disse que fez também e conseguiu controlar a glicemia da filha dela (Entrevista - FAM 07).

A ideia de manter esse grupo é maravilhosa. Os encontros permitiram que eu aprendesse um pouco mais e ensinasse também o que eu sei. Eu sei muito, viu. Já aprendi muito (GF – FAM 02).

Mesmo já passado o impacto inicial do diagnóstico de diabetes, as famílias relatam a necessidade de apoio de forma geral, tanto pela falta de acompanhamento dos profissionais de

saúde quanto pelas políticas de prevenção nas redes de apoio, bem como no ambiente escolar, hospital e ambulatório de referência e no cotidiano dos serviços de saúde.

Esses relatos trazem à tona ainda resquícios de uma assistência pautada em um modelo hegemônico, o qual é caracterizado por uma “centralização de sua formulação, pela verticalização de sua implementação e por um caráter autoritário” (MATTOS, 2003, p.49). Tal afirmativa também está presente nos escritos de Alves (2005, p.45), quando afirma que as práticas educativas são orientadas:

[...] por um discurso biologicista, que reduzia a determinação do processo saúde-doença à dimensão individual, não assimilando as implicações das políticas sociais e das condições de vida e de trabalho para a saúde. O discurso biologicista propagava que os problemas de saúde eram decorrentes da não observância das normas de higiene pelos indivíduos e que a mudança de atitudes e comportamentos individuais garantiriam a resolutividade dos problemas de saúde. Este discurso predominou no campo da educação em saúde durante as décadas seguintes, podendo ser encontrado ainda hoje como orientador de práticas educativas (ALVES, 2005, p. 45).

Nessa perspectiva, deve-se valorizar a troca de saberes entre os sujeitos, permitindo que o saber científico, produzido nas universidades, seja intermediado pela equipe multiprofissional de saúde e compartilhados com os sujeitos da comunidade os saberes empíricos, atingindo a vida cotidiana, para a promoção de novos hábitos e condutas saudáveis de saúde.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O DM é uma doença complexa e necessita de cuidados contínuos por meio de estratégias que melhorem as práticas educacionais, visando ao controle metabólico. Educar pacientes e familiares em diabetes é fundamental para prevenir ou retardar as complicações inerentes à patologia. Ao se tratar de crianças e adolescentes, o incentivo à prática do autocuidado é primordial e se dá por meio do processo educativo.

O processo educativo é uma interação dialógica entre profissionais, pacientes e familiares, em que é possibilitada a troca de informações, conhecimentos e experiências, de modo a auxiliar as adaptações necessárias ao viver com um familiar diabético. Sabe-se que a necessidade de mudanças no estilo de vida não deve ser direcionada somente à pessoa doente, e sim a todo o contexto familiar.

No dia a dia vivenciado nas unidades básicas de saúde e instituições hospitalares, observa-se a ausência de um serviço de educação em diabetes, direcionado a esta população. Estes sofrem o impacto diante do diagnóstico de uma doença crônica e uma sobrecarga de informações, fazendo com que os mesmos sintam o desespero inicial e dificuldade em adaptar-se ao diagnóstico. Embora as informações aconteçam por parte da equipe multiprofissional, elas não são homogêneas e planejadas de modo a atender às peculiaridades do diabetes.

Durante a fase inicial de adaptação, o processo educativo tem como objetivo amenizar o impacto do diagnóstico e favorecer um preparo para alta hospitalar, diminuindo assim as internações prolongadas e frequentes. O acolhimento a essa família no momento inicial e o apoio no decorrer da adaptação, sem dúvida, resulta numa melhor resposta ao tratamento.

O tratamento intensivo, indicado para crianças e adolescentes com DM 1, consiste num plano de atividades diárias que envolve injeções insulínicas, terapia nutricional adaptada de acordo com a idade e plano de AF. Esses pacientes necessitam de apoio para o desenvolvimento do autocuidado e vigilância constante dos pais ou responsáveis.

As famílias sentem-se desamparadas em muitos momentos, demonstrando insegurança quanto aos profissionais que realizam os atendimentos nas unidades de emergência, bem como receio de seguir um plano terapêutico considerado doloroso e exaustivo. Os pais revelam-se superprotetores ao evitar que a criança seja espetada várias vezes ou que se alimente de algo específico.

Além destes fatores, o tratamento prescrito não pode ser realizado de forma contínua por algumas famílias, pois o fornecimento de medicamentos e correlatos pelo órgão público é

suspensão, sem aviso prévio, e, algumas vezes, é necessária a substituição destes, o que prejudica o controle metabólico adequado.

Diante de todas as dificuldades enfrentadas por essas famílias, a famosa e inevitável prática do conhecimento empírico, baseada nas próprias experiências adquiridas, leituras não científicas e relatos de vizinhos, parentes e amigos, torna o tratamento inadequado, colocando em risco seu objetivo.

As experiências adquiridas permitem que essas famílias alterem, por conta própria, o horário das medicações, associem medicamentos caseiros e desenvolvam técnicas de observação visual para identificar padrões glicêmicos alterados. Tudo isso coloca em risco a saúde dos pacientes e favorece o aparecimento das complicações, que resultam de um controle metabólico ineficiente.

Durante os grupos focais, a observação da interação entre as famílias e de seus depoimentos, demonstrando felicidade por estarem compartilhando a vivência de situações e dificuldades semelhantes, provocou em mim, enquanto pesquisadora, o desejo de formar um grupo de apoio a esses familiares. Um grupo composto por equipe multiprofissional, com troca de informações de forma dinâmica, em períodos mensais, o que contribuiria, sem dúvida, para um melhor resultado e resposta ao tratamento dessas crianças e adolescentes.

Baseando-se na maior capacidade cognitiva e de absorção de conhecimento nessas faixas etárias, o tratamento intensivo precisa ser entendido e vivenciado de forma consciente por parte desses pacientes, favorecendo uma melhor adaptação, crescimento e desenvolvimento. As informações adquiridas tendem a ser mais duradouras e permanentes, quanto mais cedo forem absorvidas, entendidas e praticadas por eles.

A família é parte imprescindível nesse processo de educação. Dela a criança e o adolescente dependem para que as necessidades humanas básicas, como sono, repouso, alimentação, lazer, segurança e educação, sejam atendidas. Independentemente do processo de doença, o contexto familiar influencia diretamente os hábitos de vida de seus membros, necessitando a mesma ser assessorada nesse processo do viver saudável.

Os resultados apresentados refletem depoimentos cheios de sentimentos que vão desde a angústia à esperança de cura. Viver diariamente monitorando valores glicêmicos, controlando a alimentação, administrando insulina, não é uma tarefa fácil. No entanto, é perceptível que a força de vontade dessas famílias supera qualquer dificuldade encontrada no decorrer da vivência com a criança com diabetes.

Sabe-se que, para acompanhar seus filhos, esses pais precisam, além da disponibilidade de tempo, de dedicação e reorganização de tarefas, e papéis familiares podem

ser invertidos e a reorganização financeira se torna necessária. Mães deixam de trabalhar fora, irmãos assumem responsabilidade enquanto os pais trabalham, atividades de lazer passam para segundo plano devido a prioridades financeiras e etc.

A figura materna destaca-se nos cuidados ao filho diabético. Mesmo as que trabalham fora são responsáveis por monitorar os filhos a distância e planejar o controle diário da glicemia, o que é bem característico do papel materno. A fé aparece em alguns depoimentos, amenizando a angústia e sofrimento por ter um filho diabético.

A busca e a conquista de tratamentos mais modernos, como a bomba de infusão, foram relatadas por uma das famílias. No entanto, somente o uso da tecnologia não foi suficiente para a manutenção e tratamento adequados. Os depoimentos reforçam ainda mais o papel da educação nesse contexto. Para a utilização de um sistema de infusão contínuo de insulina, é necessária a adequação de um plano alimentar com contagem de carboidratos rigorosa. Situação essa relatada como de maior dificuldade pela família.

A dinâmica proposta pelo grupo focal permitiu a elaboração de tecnologias educacionais, em forma de fôlderes, com as temáticas de cuidados em DM 1, formuladas a partir das principais dúvidas relatadas nas discussões. Pretende-se dar continuidade à elaboração destes e sua consequente validação.

É necessária a construção de práticas de saúde mais sensíveis e responsivas, que tenham a família como foco de atenção. Estas devem ter como suporte redes sociais de apoio, com a criação de vínculos e responsabilizações. Os serviços de saúde deveriam obrigatoriamente incorporar à sua rotina práticas educativas, visando à prevenção e ao controle de diabetes para crianças e adolescentes.

Um serviço completo, composto por equipe multiprofissional, concentrando o atendimento às famílias, seria o ideal. E é exatamente esta a proposta: sensibilizar gestores para que, apoiando essas famílias, com o fornecimento de assistência clínica e farmacêutica adequadas, a educação em saúde possa se tornar foco no atendimento das mesmas, contribuindo para melhor qualidade de vida, reduzindo as internações hospitalares e prevenindo as complicações em longo prazo.

Os resultados obtidos neste estudo despertam a reflexão sobre o quanto o processo educativo impacta os familiares e profissionais de enfermagem, uma vez que foram discutidos o compartilhamento dos cuidados e a troca de experiências, fragilidades e fortalezas com os sujeitos participantes.

Nesse sentido, o estudo possibilitou levantar seguintes propostas:

- a) Proporcionar maior integração entre os familiares e o serviço de saúde, com vistas a adotar ações efetivas de transformação da realidade; por meio de encontros mensais entre os familiares e profissionais para dar continuidade à troca de experiências;
- b) Estabelecer apoio e acompanhamento psicológico tanto para os familiares quanto para os pacientes diabéticos;
- c) Criar uma associação dos familiares de crianças e adolescentes diabéticos para dar continuidade às trocas de experiências, prevenção e promoção de uma melhor qualidade de vida para estes sujeitos.

Acredita-se que a promoção da saúde seja mais viável e eficiente que o combate às doenças e que o processo educativo deva ser direcionado a todas as fases da vida. Os resultados desta pesquisa apontaram a seguinte reflexão: “saúde se aprende, educação é que cura”.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, M. O. FERRÃO, A. L. M.; ZANGERONIMO, M. G. Aspectos farmacológicos da insulino terapia no Diabetes Mellitus tipo 1. **Revista Científica**, v. 2, n. 2, p. 01-17, 2013.
- AMIN, A. R. Evolução histórica do direito da criança e do adolescente In: MACIEL, Kátia (coord.). **Curso de direito da criança e do adolescente: aspectos teóricos e práticos**. 2 ed. Editora Lúmen, Júris: Rio de Janeiro, 2007.
- ALVES, V. S. Um modelo de educação em saúde para o Programa Saúde da Família: pela integralidade da atenção e reorientação do modelo assistencial. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 9, n. 16, p.39-52, 2005.
- ANDRADE, C. S. Controle glicêmico e auto percepção do grau de adesão à insulina em pacientes com diabetes tipo 1 no Brasil. **Centro de Pesquisa Gonçalo Muniz/FIOCRUZ**. Salvador, Bahia, 2016.
- ARAÚJO, M.S. A família no cuidado do paciente com Diabetes Mellitus: Revisão integrativa da literatura. *Revista Brasileira de Ciências da Saúde*, v.11, n.37, p.62-66, jul/set, 2013.
- ATAÍDE, M.B.C; DAMASCENO, M.M.C. Fatores que interferem na adesão ao autocuidado em diabetes. **Revista Enfermagem UERJ**. Rio de Janeiro, z; v. 14, n.4, p. 518-23, 2006. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v14n4/v14n4a05.pdf> Acesso em 26 maio 2017.
- ALVIM, N. A. T; FERREIRA, M. A. Perspectiva problematizadora da educação popular em saúde e a enfermagem. **Texto contexto- Enferm**. Florianópolis, v. 16, n. 2, p. 315-319, abr./jun. 2007. Disponível em: <<http://pesquisa.bvsalud.org/regional/resources/lil-455815>>Acesso em: 22 jan. 2014.
- BOAS, L. C. G. V. et al. Adesão à dieta e ao exercício físico das pessoas com diabetes mellitus. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v.20, n.2, p.272-279, 2011.
- BRASIL. **Lei 8.069, 13 de Julho de 1990**. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Ministério da Saúde, 1990.
- _____. Conselho Nacional de Defesa dos Direitos da Criança e Adolescente. **Resolução nº 41, 13 de outubro de 1995. Aprova em sua íntegra o texto oriundo da Sociedade Brasileira de Pediatria, relativo aos Direitos da Criança e dos Adolescentes hospitalizados** . Diário Oficial da União, Seção 1:16319-20. 17 out 1995.
- _____. **Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial / OMS - Brasília, 2003.**
- _____. Lei 11.347, 27 de setembro de 2006. Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos e materiais necessários à sua aplicação e à monitoração da glicemia capilar aos portadores de diabetes inscritos em programas de educação para diabéticos. MS, 2006.
- _____. Secretaria de Atenção à Saúde. **Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias**. Brasília, DF: MS, 2013.

_____. Ministério da Saúde. Cadernos de Atenção Básica. **Estratégia para o cuidado da pessoa com doença crônica**. Brasília-DF, Nº 5, MS, 2014 a.

_____. **Portaria nº 483, de 1º de abril de 2014**. Redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doença Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização de sua linha de cuidados. MS, 2014 b.

CAMPOS, C.J.G. Método de análise de conteúdo: ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde. **Rev Bras Enferm**. v.57, n.5, p.611-4, set/out . 2004.

CARRIJO, R.S; RASERA, E. F. Como negociar a responsabilização em conversas sobre viver com diabetes. **Psicol. Soc.** Belo Horizonte, v. 25, n. 3, p.653-663, 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-71822013000300019 acesso em 02 abril 2017.

CERVO, A.L; BERVIAN, P.A.; SILVA, R. **Metodologia científica**. 6 ed. São Paulo: Pearson Prentice Hall, 2007.

CORRÊA, A. et al. Diabetes Mellitus tipo 1: Vivência dos pais em relação à alimentação de seu filho. **Alim. Nutri**: Araraquara, v.23, n. 4, p. 631-637, out/dez 2012.

CORRÊA, C. R. A; NAVARRO, J. P. Educação em saúde a crianças: a ludicidade como estratégia. **Enfermagem na educação em saúde**. Curitiba, v.35, n.3, p. 255, 2013.

COURI, C. E. B., VOLTARELLI, J. C. Potential role of stem cell therapy in type 1 diabetes mellitus. **Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia**, v.52, n.2, p.407-415, 2008.

DIABETES CONTROL AND COMPLICATIONS TRIAL (DCCT) and EDIC: The diabetes Control and Complications Trial and Follow-up Study. **New England Journal of medicine**, 2005. Acesso em 02 jan. 2017. Disponível em: https://www.niddk.nih.gov/about-niddk/research-areas/diabetes/dcct-edic-diabetes-control-complications-trial-follow-up-study/Documents/DCCT-EDIC_508.pdf

DAMASCENO, C. F. Educação popular em saúde: a construção de relações dialógicas entre portadores de diabetes mellitus e profissionais da área. **REUNIÃO ANUAL DA ANPED**, v. 28, p. 20, 2005.

DIMA, R. I. Reflexos dos Cuidados da Diabetes Mellitus nas Relações Familiares: Impactos, Limites e Estratégias. **Revista Em Debate**, n.11, p.01–31, 2013.

DUARTE, C.K. et al. Nível de atividade física e exercício físico em pacientes com diabetes mellitus. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v.58, n. 2, p.215-221, mar/abril, 2012. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010442302012000200018&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em 15 maio 2017.

FARIA, H. T. G. et al. Fatores associados à adesão ao tratamento de pacientes com diabetes mellitus. **Acta Paul Enferm**. v.26, n.3, p.231-7, 2013.

FELIZARDO, M. J. A. et al. Diabetes Mellitus tipo 1: o olhar paterno. **Pediatria Moderna**, jan. 14, v.50, n.1, p.19-21, 2008.

FLORENTINO, F.R.A; CANABARRO, S.T.A **Criança e o adolescente: o que, como e por que cuidar?** Porto Alegre. Editora Moriá, 2014.

FRANCIONI, F.F.; SILVA; D.G.V. O processo de viver saudável com diabetes mellitus através de um grupo de convivência. **Texto e contexto Enfermagem**, Florianópolis, v.16, n.1, p.105-11, jan-mar. 2007.

FREIRE, P. **Pedagogia do Oprimido**. 17ª ed. Rio de Janeiro, Paz e Terra, 1987.

_____. **Pedagogia da Autonomia: Saberes necessários à prática educativa**. 34 ed. São Paulo: Editora Paz e Terra. 2006.

_____. **Educação e Mudança**. São Paulo, Paz e Terra, 2014.

GATTI, B. A. **Grupo focal na pesquisa em ciências sociais e humanas**. Brasília: Líber Livro Editora, 2005.

GOES, A.P.P.; VIEIRA, M.R.R.; LIBERATORE J, R.D.R. Diabetes mellitus tipo 1 no contexto familiar e social. **Rev. Paulista Pediatria**. São Paulo, v. 25, n. 2, p.124-8, june. 2007.

GRILLO, M. F. F. et al. Efeito de diferentes modalidades de educação para o autocuidado a pacientes com diabetes. **Revista da Associação Médica Brasileira**. v.59, n.4, p.400-405, 2013.

ITURRA, Raúl. et al. **O processo educativo: ensino ou aprendizagem**. 2009.

INTERNATIONAL SOCIETY FOR PEDIATRIC AND ADOLESCENT DIABETES (ISPAD). **Guideline for Diabetes in Childhood and adolescence**. International Diabetes Federation, 2011.

KANETO, L.A; DAMIÃO, E.B.C. Avaliação do Conhecimento de Crianças com Diabetes tipo 1: Proposta de instrumento. **Revista Soc. Bras. Enf. Ped.** v.15, n.2, p 93-101, dez. 2015.

LACERDA, M.R; COSTENARO, G.S. **Metodologias da Pesquisa para a enfermagem e saúde. Da teoria à prática**. Porto Alegre. Editora Moriá, 2015.

LAUZ, G. V. M; BORGES, J. L. Concepção de família por parte de crianças em situação de acolhimento institucional e por parte de profissionais. **Psicologia: Ciência e Profissão**. Brasília, v.33, n.4, p.852-867, 2013.

LEITE, S. A. O. et al. Pontos Básicos de um Programa de Educação ao Paciente com Diabetes Melito tipo 1. **Arq Bras. Endocrinologia Metabólica**. v.52, n.2, p.233-242, 2008. Acesso em 20 dez. 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/abem/v52n2/10.pdf>

LIMA, A.A. **O cuidado e o autocuidado de clientes com diabetes e seus familiares: uso e administração de insulina a ESF**. Monografia do Curso de Especialização em Linhas de Cuidado em Enfermagem – Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis, 2014.

MAIA, F.F.R; ARAÚJO, L.R. Proposta de Educação em Diabetes mellitus tipo 1. **Arq. Bras. De Endocrinologia e Metabologia**.v.46, n.5, p.566-573, 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/abem/v46n5/13403.pdf> Acesso em 26 maio 2017.

MALAGUINAS, T. S. M. et al. A Criança e o Adolescente com Diabetes Mellitus Tipo 1: Desdobrar do Cuidado Familiar. **Cogitare Enfermagem**, v.21, n.1, p.01-07, jan/mar, 2016.

MARCELINO, D. B.; CARVALHO, M. D. B. Reflexões sobre o Diabetes Tipo 1 e sua relação com o emocional. **Psicologia Reflexão Crítica**, v. 18, p. 72-7. 2005.

MARCON, S.S. et al. Vivência e reflexões de um grupo de estudos junto às famílias que enfrentam a situação crônica de saúde. **Revista Texto e Contexto Enfermagem**. v.14. Florianópolis, p.116-24, 2005.

MARCON, S.S. et al. Assistência às crianças com Diabetes tipo 1 na visão da família: uma abordagem qualitativa. **Online Brazilian Journal of Nursing**. v. 8, n.2, p.06, 2009.

MATTOSINHO, M.M.S; SILVA, D. M. G. V. Itinerário terapêutico do adolescente com diabetes mellitus tipo 1 e seus familiares. **Rev. Latino-Americana Enfermagem**. v.15, n.6, p.1113-1119, nov/dez. 2007.

MATTOS, R.A. Integralidade e a formulação de políticas específicas de saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.) **Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde**. Rio de Janeiro: UERJ/IMS: ABRASCO. v.9, n.4, p.1079-1085, 2003.

MICULIS, C.P. et al. Atividade Física na Criança com Diabetes Tipo 1. **Jornal de Pediatria**. Rio de Janeiro; v.86, p.4, p.271-278, 2010. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572010000400005 Acesso em 10 abril 2017.

MINAYO, M.C. **Pesquisa social, teórica, método e criatividade**. 22. ed. Petrópolis: Editora vozes, 2006.

MINANNI, C.A. et al. Abordagem integral do adolescente com diabetes. **Revista Adolescência e Saúde**. v.7, n.1,p.45-52. Jan, 2010. http://www.adolescenciaesaude.com/detalhe_artigo.asp?id=181 Acesso em 20 abril 2017.

MITTAL, S, GOUGH, S.C. Pancreas transplantation: a treatment option for people with diabetes. **Diabetes Medical**. v.31, n.5, p.512-21, 2014.

MOURA, D.J.M; MOURA, N.S; GUEDES, M.V.C. Development of a booklet on insulin therapy for children with diabetes mellitus type 1. **Rev Bras Enferm** , v.70, n.1, p.3-1, 2017.

NASCIMENTO, L. C. et al. Diabetes Mellitus tipo 1: Evidências da Literatura para seu manejo adequado, na perspectiva de crianças. **Rev. Escola Enfermagem USP**, v.45, n.3, p.764-9, 2011.

NOBREGA, V.M. et al. Imposições e conflitos no cotidiano das famílias de crianças com doença crônica. **Escola Ana Nery**. v.16, n.4, p.781 – 788, out/dez. 2012. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452012000400020 Acesso em 12 maio 2017.

NOVATO, T.S, GROSSI, S.A.A. Fatores associados à qualidade de vida de jovens com diabetes mellitus tipo 1. **Revista Esc. Enferm. USP**, v.45, n.3, p.770-6, 2011.

OLIVEIRA, H.M; GONÇALVES, M.J.F. EDUCAÇÃO EM SAÚDE: uma experiência transformadora. **Rev Bras Enfermagem**, Brasília (DF), v.57, n.6, p.761-3, nov/dez. 2004.

OLIVEIRA, R.F. **Diabetes dia a dia – Guia para Diabético, seus familiares, amigos e membros da equipe de saúde**. Rio de Janeiro: Editora Revinter, 2ª ed, 2002.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial**. Brasília/DF, 2003. Disponível em: Disponível em: <<http://goo.gl/MYRT9L>>. Acesso em: 3 mar. 2017.

PENNAFORT, V. P. S.; SILVA, A. N. S.; QUEIROZ, M. V. O. Percepções de enfermeiras acerca da prática educativa no cuidado hospitalar a criança com diabetes. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. Porto Alegre, v.35 n.3, p.130-136, set. 2014.

PENNAFORT, P.S et.al. Rede e apoio social no cuidado familiar da criança com diabetes. **Revista Brasileira de Enfermagem**. v. 69, n.5, p. 856-63. Brasília, set/out. 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672016000500912&script=sci_abstract&tlng=pt Acesso em 04 abril 2017.

PILGER, C; ABREU, I.S. Diabetes mellitus na infância: repercussões no cotidiano da criança e de sua família. **Cogitare Enfermagem**, v.12, n.5, p.494-501, out/dez. 2007.

PIRES, A.C; CHACRA, A.R. A evolução da insulino terapia no Diabetes Melito tipo 1. **Arq. Bras. Endocrin. Metabol**, v.52, n.2, p.268-278, 2008.

POLIT, D.F.; BECK, C.T. **Fundamentos da Pesquisa em Enfermagem: Avaliação de evidencias para a prática da enfermagem**. Porto alegre, Editora Artmed, 7ª ed, 2011.

QUEIROZ, M.V.O. et al. Sensibilizando a criança com diabetes para o cuidado de si: contribuição à prática educativa. **Escola Ana Nery**. v.20, n.2, p.337-343. Rio de Janeiro, abr/jun. 2016.

RIBEIRO, C. Família, saúde e doença. O que diz a investigação? **Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar**, v.23, n.3, p.299-306, maio. 2007. ISSN 2182-5173. Disponível em: <<http://www.rpmgf.pt/ojs/index.php?journal=rpmgf&page=article&op=view&path%5B%5D=10363&path%5B%5D=10099>>. Acesso em: 05 set. 2015.

RIBEIRO, C.S.A. **Controle glicêmico e auto percepção do grau de adesão à insulina em pacientes com diabetes tipo 1 no Brasil.** Tese de Doutorado – Fundação Oswaldo Cruz – Centro de Pesquisas Gonçalo Moniz. Salvador, 2016.

SALCI, M.A. et al. Educação em Saúde e suas perspectivas teóricas: algumas reflexões. **Texto contexto Enfermagem.** Florianópolis, v.22, n.1, p.224-30, jan/mar. 2013.

SALES, C.A. et al. O cuidar de uma criança com Diabetes Mellitus tipo 1: concepções dos cuidadores informais. **Revista Eletrônica Enf.** Maringá, v.11, n.3, p.563-72, 2009.

SAMPAIO, P.S.S; ANGELO, M. Cuidado da família em Pediatria: vivências de enfermeiros em um hospital universitário. **Revista Soc. Bras. Enf. Ped.** v.15, n.2, p.85-92, dez. 2015.

SANTANA, J. A.S. et al. A formação docente na perspectiva da inclusão: Relatos. **Coleção PROGRAD (UNESP)**, p. 1-35, 2007.

SANTOS, J.S. et al. Educação em saúde na adolescência: contribuições da Estratégia Saúde da Família. **Revista Soc. Bras. Enf. Ped.** v.14, n.1, p. 20-6, jul. 2014.

SANTO, M. B. E. et al. Adesão dos portadores de diabetes mellitus ao tratamento farmacológico e não farmacológico na atenção primária à saúde. **Enfermagem Revista**, Belo Horizonte, v. 15, n. 1, p. 88-101, mai. 2012.

SANTOS, A.R.J. et al. Práticas e reflexões de metodologias de ensino e pesquisa do Projeto PRODOCÊNCIA da UEL. Londrina: Universidade Estadual de Londrina, 2012.

SANTOS, E.C.B. et al. O cuidado sob a ótica do paciente diabético e seu principal cuidador. **Revista Latino Americana Enfermagem.** v.13, n.3, p.397-406, mai/jun, 2005.

SARTI, C. A. A família como ordem simbólica. **Psicologia.** USP. São Paulo , v.15, n.3, p.11-28, 2004 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-65642004000200002&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 02 abr. 2017.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES (SBD). Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes: 2014/2015. São Paulo: AC Farmacêutica, 2015.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES (SBD). Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes: 2015/2016. São Paulo: AC Farmacêutica, 2016.

SILVA, M.A.S. et al. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. **Acta Paul Enferm**, 2010.

SILVA, J.R.S; ASSIS, S.M.B. Grupo focal e análise de conteúdo como estratégia metodológica clínica-qualitativa em pesquisas nos distúrbios do desenvolvimento. **Cadernos de pós-graduação em distúrbios do desenvolvimento.** São Paulo, v.10, n.1, p.146-152, 2010.

SILVEIRA, R.S. et al. Conceptualizando a prática da enfermagem a partir de Paulo Freire. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v.4, n.2, p.156-162, 2005.

SOUTO, D.L.; ROSADO, E.L. **Contagem de carboidratos no diabetes melito – abordagem teórica e prática**. Rio de Janeiro: Editora Rubio, 2010.

SOUZA, I.V.B. et al. Percepção das mães frente ao diagnóstico do filho com Diabetes Mellitus Tipo 1. **Cogitare Enferm.** v.16, n.1, p.43-8, jan/ mar, 2011.

SPARAPANI, V.C. et al. A criança com Diabetes Mellitus Tipo 1 e seus amigos: a influencia dessa interação no manejo da doença. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. Ribeirão Preto, v.20, n.1, p.01-9, jan/fev. 2012.

TELES, S.A.S; FORNÉS, N.S. Consumo alimentar e controle metabólico em crianças e adolescentes portadores de diabetes melito tipo 1. **Rev. Paul. Pediatria**, v.29, n.3, p.378-84, jan/mar. 2011.

TSCHIEDEL, B. et al Organização de um serviço de assistência ao paciente com Diabetes Mellitus tipo 1. **Arq. Bras. Endocrinal Metab.** v.52, n.2, p.219-232, 2008.

VICTÓRIO, M.G.V. **Adolescentes com diabetes mellitus tipo 1: estresse, enfrentamento e adesão ao tratamento**. PUC. Campinas, 2015.

VIEIRA M.A; LIMA, R.A.G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Rev. Latino-amer. Enfermagem**, v.10, n.4, p.552-60, jul/agos. 2002.

ZANETTI, M.L. et al. O cuidado à pessoa diabética e as repercussões na família. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília, v.61, n.2, p.186-92, mar/abr. 2008.

ZANETTI, M.L. et al. Adesão às recomendações nutricionais e variáveis sócio demográficas em pacientes com diabetes mellitus. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**. São Paulo, v.49, n.4, p.619-625. jul/agos. 2015. Disponível em:
http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v49n4/pt_0080-6234-reeusp-49-04-0619.pdf. Acesso em 25 maio 2017.

WONG, D.L. **Enfermagem pediátrica**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999.

WONG. **Manual clínico de enfermagem pediátrica**/David Wilson, Marilyn J. Hockenberry. 2 ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2012.

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(Resolução n. 466/2012 CNS/CONEP)

O(A) Sr.(a) está sendo convidado(a) a participar do projeto de pesquisa intitulado “A Influência do Processo Educativo para os Familiares de Crianças e adolescentes com Diabetes *mellitus* tipo 1”. O objetivo deste trabalho é investigar como ocorre o processo educativo para os familiares cuidadores de crianças e adolescentes com diabetes tipo 1. Para realizar o estudo, será necessário que o (a) Sr. (a) se disponibilize a participar de encontros em grupos, agendadas a sua conveniência, de acordo com sua disponibilidade, onde serão gravados áudios e imagens para posterior análise de dados.

Para a instituição e para sociedade, esta pesquisa servirá como parâmetro para avaliar de que modo as famílias com crianças com diagnóstico de diabetes mellitus são acolhidas e de que forma se desenvolve o processo educativo. Os riscos da sua participação nesta pesquisa são possíveis, no entanto, em virtude de as informações coletadas serem utilizadas unicamente com fins científicos, serão garantidos o total sigilo e confidencialidade, através da assinatura deste termo, do qual o (a) Sr. (a) receberá uma cópia.

O (a) Sr. (a) terá o direito e a liberdade de negar-se a participar desta pesquisa total ou parcialmente ou dela retirar-se a qualquer momento, sem que isso lhe traga qualquer prejuízo com relação ao seu atendimento nesta instituição, de acordo com a Resolução CNS n.466/12 e complementares.

Para qualquer esclarecimento no decorrer da sua participação, estarei disponível através dos telefones: (96) 91628067 e (96)981131988. O (A) senhor (a) também poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal do Amapá Rodovia JK, s/n – Bairro Marco Zero do Equador - Macapá/AP, para obter informações sobre esta pesquisa e/ou sobre a sua participação, através dos telefones 4009-2804, 4009- 2805.

Desde já, agradecemos!

Eu _____ declaro que, após ter sido esclarecido (a) pela pesquisadora, lido o presente termo e entendido tudo o que me foi explicado, concordo em participar da Pesquisa intitulada “A INFLUÊNCIA DO PROCESSO

EDUCATIVO PARA OS FAMILIARES DE CRIANÇAS COM DIABETES MELLITUS
TIPO 1”

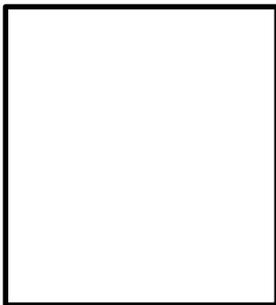
Macapá, _____ de _____ de 2016.

GARDÊNIA MENEZES DE ARAUJO
UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAPÁ
Cel: (96)981131988 e (96)981131988
e-mail: ga.maraujo@hotmail.com

Assinatura do participante da pesquisa

Caso o voluntário esteja impossibilitado de assinar:

Eu _____, abaixo assinado, confirmo a leitura do
presente termo na íntegra para o (a) paciente _____,
o(a) qual declarou na minha presença a compreensão plena e aceitação em participar desta
pesquisa e utilizou a sua impressão digital (abaixo) para confirmar a participação.



Polegar direito (caso não assine).

Testemunha n°1: _____

Testemunha n°2: _____

APÊNDICE B
ROTEIRO DE ENTREVISTA

1. Como é para você conviver com uma criança com diabetes?
2. Como o diagnóstico é vivenciado pela família?
3. Qual a importância do controle glicêmico para a família?
4. Como se desenvolveu o processo de orientação sobre a doença?
5. Quais as mudanças que surgiram na rotina familiar para adaptação à doença diagnosticada?

APÊNDICE C
QUESTIONÁRIO

1. IDENTIFICAÇÃO: _____
2. SEXO: () Masculino () Feminino
Data de Nascimento: ____/____/____ Idade: _____
3. ENDEREÇO: _____ N° _____
Cidade: _____ Bairro: _____
Telefones para contato: () _____; () _____
4. OCUPAÇÃO: _____
5. RENDA MENSAL FAMILIAR:
() < 01 salário mínimo () 01 a 02 salários mínimos () > 02 salários mínimos
6. ESTADO CIVIL:
() Solteiro (a) () Casado (a) () União consensual
7. NOME DO FILHO (A): _____
Data de Nascimento: ____/____/____ IDADE: _____
SEXO: () Masculino () Feminino
8. Tempo de diagnóstico: _____
9. Tipo de insulina: _____
10. Meio de obtenção: _____

Entrevistador: _____

Em, ____/____/____

ANEXO- A

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
AMAPÁ - UNIFAP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A INFLUENCIA DO PROCESSO EDUCATIVO PARA OS FAMILIARES DE CRIANÇAS COM DIABETES MELLITUS TIPO 1

Pesquisador: GARDENIA MENEZES DE ARAUJO

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 61117416.6.0000.0003

Instituição Proponente: Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.234.440

Apresentação do Projeto:

Resumo: Pesquisa do tipo descritiva e exploratória com abordagem qualitativa, com utilização da técnica de grupo focal para coleta de dados e análise de conteúdo de Bardin para o tratamento dos dados. A pesquisa será realizada em dois locais: o primeiro, será o ambulatório de Endocrinologia que funciona no Hospital das Clínicas Alberto Lima (HCAL), e segundo, o Hospital da Criança e do Adolescente.

Participarão dessa pesquisa os familiares de crianças e adolescentes que possuem o diagnóstico de Diabetes Mellitus tipo 1 e que atenderem os critérios de inclusão, ou seja, seus filhos serem apenas diabéticos, sem associação de outra doença, aceitarem participar da pesquisa, participar do grupo focal por adesão voluntária e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Avaliar como se deu o processo educativo para os familiares cuidadores de crianças com Diabetes Mellitus Tipo 1.

Objetivo Secundário:

- Compreender de que forma o diagnóstico de Diabetes Mellitus tipo 1 é vivenciado pela família;

Endereço: Rodovia Juscelino Kubitschek de Oliveira - Km.02
 Bairro: Bairro Universidade CEP: 68.903-280
 UF: AP Município: MACAPÁ
 Telefones: (96)4009-2805 Fax: (96)4009-2804 E-mail: cep@unifap.br

Continuação do Parecer: 2.234.440

- Investigar como se deu a orientação por parte dos profissionais de saúde;
- Compreender as mudanças ocorridas no meio familiar para adaptação ao diagnóstico;
- Conhecer as principais estratégias adotadas pela família para favorecer um tratamento adequado

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos sempre existem em se tratar de pesquisa com seres humanos, com a utilização de técnicas de entrevista e grupo focal, onde os participantes podem sentir-se constrangidos, tímidos e não participarem ativamente da coleta de dados. No entanto, esses riscos são mínimos. Sendo garantidos o sigilo dos depoimentos, imagens e gravações, bem como o envolvimento de pessoal capacitado para lidar com a temática diabetes mellitus, além da aceitação instantânea caso decidam desistir da atividade proposta, através da assinatura deste termo, o qual o(a) Sr.(a) receberá uma cópia.

O presente trabalho tem grande relevância, uma vez que, diante dos resultados, possa ser estruturado um serviço de apoio educacional às famílias de crianças diabéticas, tendo como perspectivas uma maior adesão ao tratamento, menores reincidências de internação hospitalar, bem como, uma melhor qualidade de vida.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa relevante e exequível

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Termos de acordo com a resolução 466/2012

Recomendações:

Sem recomendações

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_792231.pdf	21/08/2017 15:45:54		Aceito

Endereço: Rodovia Juscelino Kubitschek de Oliveira - Km.02
 Bairro: Salmo Universidade CEP: 68.902-280
 UF: AP Município: MACAPÁ
 Telefone: (96)4009-2905 Fax: (96)4009-2904 E-mail: cep@unifap.br

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO
AMAPÁ - UNIFAP**



Continuação do Parecer: 2.234.440

Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_final.docx	21/08/2017 15:45:42	GARDENIA MENEZES DE ARAUJO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	apendiceA.docx	21/08/2017 15:39:14	GARDENIA MENEZES DE ARAUJO	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Anuencia.PDF	24/03/2017 11:17:50	GARDENIA MENEZES DE ARAUJO	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_Rosto.PDF	24/03/2017 11:17:15	GARDENIA MENEZES DE ARAUJO	Aceito
Outros	capafinal.docx	13/09/2016 17:19:33	GARDENIA MENEZES DE ARAUJO	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Aprovação da CONEP:

Não

MACAPÁ, 23 de Agosto de 2017

Assinado por:
Anneli Meroedec Celis de Cárdenas
(Coordenador)

Endereço: Rodovia Juscelino Kubitschek de Oliveira - Km.02
Bairro: Bairro Universidade CEP: 68.902-280
UF: AP Município: MACAPÁ
Telefone: (96)4009-2805 Fax: (96)4009-2804 E-mail: cnp@unifap.br