

**Universidade Federal do Maranhão
Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
Mestrado Acadêmico em Enfermagem**

CYNTHIA GRISELDA CASTRO VIÉGAS

**Necessidades do cuidador familiar de crianças e
adolescentes com Diabetes Mellitus**

SÃO LUÍS
2013

CYNTHIA GRISELDA CASTRO VIÉGAS

**Necessidades do cuidador familiar de crianças e
adolescentes com Diabetes Mellitus**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Maranhão para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Área de Concentração: Enfermagem, Cuidado e Saúde

Linha de Pesquisa: O cuidado em Saúde e Enfermagem

Orientadora: Dr.^a Francisca Georgina Macedo de Sousa

SÃO LUÍS

2013

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Viégas, Cynthia Griselda Castro

Necessidades do cuidador familiar de crianças e adolescentes com Diabetes Mellitus. – São Luís, 2013.

103 f. : il.

Orientadora: Francisca Georgina Macedo de Sousa.

Dissertação (Mestrado em Enfermagem)- Universidade Federal do Maranhão, 2013.

1. Enfermagem 2. Diabetes Mellitus 3. Cuidadores 4.Criança
5.Adolescente I. Título

CDU 616-083

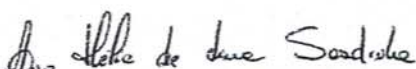
CYNTHIA GRISELDA CASTRO VIÉGAS

**NECESSIDADES DO CUIDADOR FAMILIAR DE CRIANÇAS E
ADOLESCENTES COM DIABETES MELLITUS**

Esta Dissertação foi submetida ao processo de avaliação pela Comissão de Sustentação de Mestrado para obtenção do Título de:

MESTRE EM ENFERMAGEM

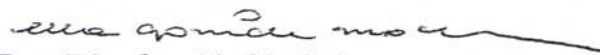
E aprovada na sua versão atendendo às normas e legislação vigente na Universidade Federal do Maranhão, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de Concentração: Enfermagem, Saúde e Cuidado.

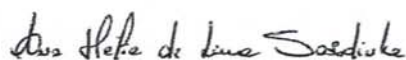

Dra. Ana Hélia de Lima Sardinha
Coordenadora do Programa


COMISSÃO DE AVALIAÇÃO:


Dra. Francisca Georgina Macedo de Sousa
Presidente


Dra. Márcia Antonia Piedade Araujo
Membro


Dra. Elba Gomide Mochel
Membro


Dra. Ana Hélia de Lima Sardinha
Suplente


Dra. Patrícia Ribeiro Azevedo
Suplente

*Dedico aos meus pais, Luiz Gonzaga e
Osanir Barbosa, pessoas que tenho
orgulho de dizer que sou filha. Ao meu
esposo Júlio Viégas e aos meus filhos
Gabriel e Rafael. Se hoje "chegamos"
até aqui foi porque vocês me
ensinaram o verdadeiro sentido de
palavras como AMOR, FAMÍLIA,
AMIZADE E PERSEVERANÇA. Eu os
amo acima de tudo. Não existem
palavras, que, neste momento,
expressem tudo o que sinto. Apenas a
certeza que, por hora cumprimos
"nosso" dever, com a Graça de Deus.*

AGRADECIMENTOS

À Deus, força superior que comanda o universo e nossas atitudes frente ao mundo dinâmico e com infinitas possibilidades;

Agradeço à Universidade Federal do Maranhão (UFMA) e ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem pelo apoio e compromisso na minha formação de Mestre;

À Prefeitura Municipal de São Luís/Secretaria Municipal de Saúde e a todos os funcionários do Centro de Saúde da Liberdade, pelo apoio ao trabalho realizado;

Ao Instituto Florence do Ensino Superior pelo incentivo para o meu crescimento profissional;

Aos docentes do MAENF/UFMA pelos conhecimentos compartilhados e pela disponibilidade e responsabilidade demonstradas nos dois anos de convívio;

Em especial a professora Dra. Francisca Georgina Macedo de Sousa pela dedicação, competência e sabedoria durante toda a orientação, sua disponibilidade foi fundamental para a realização deste trabalho. Minha admiração pela senhora ultrapassa os muros da academia. Obrigada pela amizade, carinho e preocupação em meu processo de construção pessoal e profissional. Georgina adoro você!

Às professoras, membros da Comissão Examinadora pela disponibilidade e interesse em contribuir para a dissertação. Agradeço as sugestões que me auxiliaram a tornar a versão final mais consistente;

À minha mãe Mariana pela proteção, carinho e energia que movimenta a minha vida;

Aos meus pais Luiz Gonzaga e Osanir Barbosa, por todo esforço e toda a dedicação, por me mostrarem que nunca devo perder a fé e a esperança, por me amarem incondicionalmente. Esta vitória só foi alcançada porque tive vocês ao meu lado;

Ao Júlio Viégas, meu companheiro de vida, obrigada por estar sempre presente. Obrigada pela tua forma paciente de encarar o mundo. Com certeza aprendemos juntos mais do que imaginávamos e quero aprender muito mais ao teu lado. Este trabalho tem um pouco de você em cada página, pois você acompanhou minhas alegrias, tristezas, descobertas, angústias e realizações;

Aos meus amados filhos Gabriel e Rafael pelo carinho e compreensão nos momentos que estive ausente; o amor de vocês é muito importante, um verdadeiro presente de Deus;

Aos meus irmãos Arthur Castro e Luís Cláudio pelo carinho mesmo ausente;

À minha madrinha Ana Maria e as minhas primas Juliana, Amanda e Luciane, por serem sempre tão presentes em minha vida, pelo carinho e amizade.

À professora e amiga Dra. Rita Ivana Gomes Barbosa pelo apoio emocional dado nessa trajetória da minha vida;

À professora e companheira de trabalho Évila Brito Ribeiro pelo carinho, compreensão e apoio dedicado;

Aos amigos Luís Fernando e Mônica Aragão pela atenção e carinho de todo os dias;

À amiga Lídia Nicolau, pelo apoio, amizade, dedicação, boa vontade e companheirismo de sempre;

À amiga Ana Larissa, pelo precioso apoio que possibilitou a realização deste estudo;

À amiga Rosangela Farias, pela amizade que foi desenvolvida e fortalecida, pelo apoio nos momentos de desespero e acima de tudo pelo companheirismo demonstrado durante esses dois anos de convívio;

Às amigas que o mestrado me permitiu ter, em especial, Sabrina Cunha e Sara Fiterman pela amizade, carinho, pela troca de experiências e apoio. Vocês têm um papel muito importante nesta conquista;

Aos amigos irmãos José Itaparandí, Natividade, Joseídes e Ana Teresa que fizeram que eu acreditasse na minha capacidade de vencer;

À Jéssica Diniz pela atenção que a mim foi dada;

À Roseline pela disponibilidade de sempre.

Aos pais e mães cuidadores que se dispuseram compartilhar experiências singulares de cuidado, pois sem eles, nada seria possível;

A todos meus familiares que sempre torceram por meu sucesso, obrigada por acreditarem em mim sempre;

A todos aqueles, familiares e amigos, que partiram desse plano, mas que de alguma forma sempre estiveram presentes nesta etapa;

Às forças que regem o universo e fazem acreditar que, embora existam pedras que tentam travancar nossa caminhada, tudo é possível quando um coração possui força, amor e ternura.

*[...] Cuidar é fazer escolhas:
porque não se pode fazer tudo
Cuidar é incerteza:
porque quase nada é certo,
porque permite a crítica,
que permite escolhas, que permite limites
Cuidar é cultivar:
a solidariedade, a dignidade,
a liberdade, a autonomia,
a responsabilidade,
o saber do outro,
a presença do outro[...]*

(Francisca Georgina Macedo de Sousa)

VIÉGAS, C. G. C. **Necessidades do cuidador familiar de crianças e adolescentes com diabetes mellitus**. 2013. 103 f. Dissertação (Mestrado). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Maranhão, São Luís, 2013.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Francisca Georgina Macedo de Sousa
Linha de Pesquisa: Enfermagem, Cuidado e Saúde

Resumo

As demandas advindas do cuidado de crianças e adolescentes com condição crônica do Diabetes podem alterar a dinâmica da família, em especial, do cuidador familiar. Desse processo de cuidado emergem necessidades relativas à doença, assim como aos diferentes aspectos da terapêutica do diabetes e do comportamento humano. Portanto, o cuidado profissional deve ser abrangente e multidimensional, no sentido de identificar necessidades e minimizar preocupações, angústias e ansiedade do cuidador e da criança e/ou adolescente afetado. Mediante tais assertivas delimitou-se o seguinte problema de pesquisa: Que necessidades são vivenciadas pelo cuidador familiar a partir das demandas de cuidado à criança ou adolescente com diabetes? O objeto investigado poderá levar o enfermeiro a compreender diversas situações de cuidado tais como aspectos físicos, psíquicos, afetivos e emocionais assim como as dificuldades e as preocupações que se apresentam às famílias e aos cuidadores de crianças e adolescentes com diabetes, numa dimensão que alcance a prática social do enfermeiro. A pesquisa teve como objetivo compreender as necessidades do cuidador familiar de crianças e adolescentes com diabetes. Para tanto foi realizado estudo exploratório descritivo com abordagem qualitativa com onze cuidadores familiares de crianças e adolescentes com diabetes atendidas no Programa de Educação em Diabetes no Centro de Saúde da Liberdade, São Luís-MA. Para apreensão dos dados utilizou-se entrevista aberta com análise dos dados a partir da Análise Temática. Após processo analítico-reflexivo acerca dos dados, as necessidades foram agrupadas a partir de uma grande dimensão de suporte para o cuidado que para a análise dos dados brutos foram agrupadas em três categorias temáticas: Necessidades de Suporte Instrumental, Necessidades de Suporte Informativo e Necessidades de Suporte Emocional. Dentre as necessidades de suporte instrumental, destacaram-se a dificuldade de acesso para o diagnóstico e tratamento, suporte financeiro e o despreparo e a falta de habilidades dos profissionais no manejo do diabetes; como necessidades de suporte informativo emergiu o subtema informação para o cuidado; entre as necessidades de suporte emocional apontam-se as mudanças na rotina familiar e o suporte a partir do compartilhamento de experiências. Conclui-se que cuidar do(a) filho(a) com diabetes requer suporte permanente, seja sob uma dimensão técnico-instrumental ou de informação e cognição que permita autonomia para viver o dia a dia de modo seguro. A partir da compreensão das necessidades do cuidador familiar de crianças e adolescentes enfatiza-se a importância da aproximação do enfermeiro com as especificidades do cuidador, ampliando o foco de ação para o cuidado e estabelecendo ações que apoiam a integridade e a integralidade da família e do processo saúde-doença-cuidado.

Palavras-chave: Enfermagem; Diabetes Mellitus; Cuidadores; Criança; Adolescente.

VIÉGAS, C. G. C. **Needs of the family caregiver of children and adolescents with diabetes mellitus**. 2013. 103 f. Thesis (Masters degree). Nursing Post-Graduation program, Universidade Federal do Maranhão (Federal University of Maranhão), São Luís, 2013.

Abstract

The demands arising from the care of children and adolescents with the chronic condition of Diabetes can alter the dynamics of a family, especially of the family caregiver. From this process of care emerge needs related to the disease, as well as to the different aspects of Diabetes' therapeutic and the human behavior. Thus, the Professional care must be embracing and multidimensional to identify needs and minimize worries, fears and anxiety of the caregiver and the affected child and / or adolescent. Delimited by such assertions are the following research problems: What needs are experienced by family caregivers from the demands of caring for a child or adolescent with diabetes? The investigated objective can take the nurse to understand many situations of care such as physical, psychic, affective and emotional aspects as well as the difficulties and worries that are presented to the family and to caregivers of children and adolescents with diabetes, in a dimension that reach the social practice of the nurse. The research had as an objective to understand the needs of the family caregiver of children and adolescents with diabetes. For that a descriptive exploratory research with qualitative approach with eleven family caregivers of children and adolescents was made, in the Program of Education for Diabetes in the Health center of Liberdade, in the city of São Luís, State of Maranhão. To collect the data it was used an open interview with data analysis from Theme Analysis. After the analytical-reflexive process concerning the data, the needs were grouped from a great dimension of support to caregiving, and for the raw data analysis were grouped into three theme characteristics: Needs of Instrumental Support, Needs of Informative Support and Needs of Emotional Support. Among the needs of instrumental support, it is highlighted the difficulty of access for diagnose and treatment, financial support and the unpreparedness and lack of professional skills in managing diabetes; as need of informative support emerged the theme information for caregiving; among the needs of emotional support is it highlighted the changes in the family routine and support and the caregiving inside the familiar and school context. From the comprehension of the needs of the nurse, it is perceived the importance of the proximity of the nurse with the specificities of this caregiver, expanding the action focus to care and establishing actions that support the integrity and integrality of the family and the health-disease-care process.

Key words: Nursing; Diabetes Mellitus; Caregivers; Child; Adolescent.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1	- Dados brutos e produção dos núcleos de sentido	38
Quadro 2	- Núcleos de sentido e construção dos temas	39
Figura 1	- Necessidades de familiares para o cuidado à criança/adolescente com diabetes	42
Figura 2	- Necessidades de Suporte Instrumental	43
Figura 3	- Necessidades de Suporte Informativo	68
Figura 4	- Necessidades de Suporte Emocional	70
Figura 5	- Cuidar de crianças e adolescentes com Diabetes: contexto revelador de necessidades	82

LISTA DE SIGLAS

APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
CBO	Classificação Brasileira de Ocupações
DATASUS	Departamento de Informática do SUS
DCNT	Doenças Crônicas não Transmissíveis
DM1	Diabetes Mellitus tipo 1
EACS	Estratégia Agentes Comunitários de Saúde
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
ESF	Equipes de Saúde da Família
GEPSFCA	Grupo de Estudo e Pesquisa na Saúde da Família, da Criança e do Adolescente
HIPERDIA	Sistema de Cadastramento e Acompanhamento de Hipertensos e Diabéticos
INSS	Instituto Nacional do Seguro Social
LOAS	Lei Orgânica da Previdência Social
OMS	Organização Mundial de Saúde
PNAE	Programa Nacional de Alimentação Escolar
PSE	Programa Saúde na Escola
SIAB	Sistema de Informação da Atenção Básica
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFMA	Universidade Federal do Maranhão

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	15
2	OBJETIVO	22
3	MARCO CONCEITUAL	23
3.1	CONCEPÇÕES SOBRE CUIDADO/CUIDAR	23
3.2	CUIDADO E INTEGRALIDADE	26
3.3	CUIDADOR FAMILIAR	28
3.4	CONSIDERAÇÕES SOBRE NECESSIDADES	30
4	PERCURSO METODOLÓGICO	33
4.1	TIPO DE ESTUDO	33
4.2	CENÁRIO DO ESTUDO	33
4.3	SUJEITOS DE ESTUDO	34
4.4	COLETA DE DADOS	35
4.4.1	A técnica de coleta e registro dos dados	35
4.5	ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS DADOS	37
4.6	ASPECTOS ÉTICOS	39
5	RESULTADOS E DISCUSSÃO	41
5.1	NECESSIDADES DE SUPORTE INSTRUMENTAL	43
5.1.1	Suporte médico terapêutico	44
5.1.2	Suporte financeiro	45
5.1.3	Suporte para o cuidado	48
5.1.4	Dificuldades de acesso para o diagnóstico e tratamento	55
5.1.5	Despreparo e falta de habilidade dos profissionais no manejo do diabetes	58
5.1.6	Suporte para o cuidado nos contextos domiciliar e escolar	60
5.2	NECESSIDADES DE SUPORTE INFORMATIVO	67
5.2.1	Informação para o cuidado	67
5.3	NECESSIDADES DE SUPORTE EMOCIONAL	70

5.3.1	Sentimentos experimentados	70
5.3.2	Comprometimento das atividades laborais do cuidador	73
5.3.3	Mudança na rotina familiar	75
5.3.4	Suporte a partir do compartilhamento de experiências	77
5.3.5	Suporte espiritual.....	78
6	CUIDAR DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DIABETES: contexto revelador de necessidades	80
7	CONCLUSÃO	83
8	CONSIDERAÇÕES FINAIS	85
	REFERÊNCIAS	86
	APÊNDICE	98
	ANEXOS	100

1 INTRODUÇÃO

O aumento da prevalência das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), principalmente as do aparelho circulatório, as neoplasias e o diabetes, expressa as intensas mudanças ocorridas nos padrões de adoecimento globais na segunda metade do século XX (YUSUF *et al.*, 2001).

Nesse sentido, o diabetes vem recebendo destaque, pois representa atualmente no Brasil, uma das maiores causas de morbimortalidade (AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, 2007a). O aumento da incidência do Diabetes é resultado de múltiplos fatores, tais como: crescimento e envelhecimento populacional, mudanças sócio culturais induzidas pela industrialização, consumo de dietas hipercalóricas, diminuição de práticas de atividade física e crescente prevalência de obesidade e sedentarismo (OLIVEIRA *et al.*, 2009). Portanto, influenciado por múltiplos e complexos fatores ambientais e genéticos que interagem potencializando a sua expressão patológica. Por sua vez o caráter hereditário do Diabetes Mellitus está relacionado com um gene regulador da produção de anticorpos anti-célula beta, localizado no braço curto do cromossomo seis, devendo haver, provavelmente, fatores ambientais que estimulam a sua expressão gênica mais precoce ou tardia, o que explica as diferentes faixas etárias de manifestação dos sintomas (MEHERS; GILLESPIE, 2008; LONDERO, 2012).

Enquanto doença metabólica, o diabetes mellitus, caracteriza-se por hiperglicemia, resultante de defeitos na secreção de insulina e se manifesta por sintomas como poliúria, polidipsia, perda de peso, polifagia e visão turva ou por complicações agudas que podem levar a risco de vida como a cetoacidose diabética e a síndrome hiperosmolar hiperglicêmica não cetótica. A hiperglicemia crônica está associada a dano, disfunção e falência de vários órgãos, especialmente olhos, rins, nervos, coração e vasos sanguíneos. É uma doença classificada pela Organização Mundial da Saúde (OMS) e pela Associação Americana de Diabetes em quatro classes clínicas: tipo 1, tipo 2, outros tipos específicos de Diabetes Mellitus e diabetes mellitus gestacional. Ainda existem duas categorias, referidas como pré-diabetes, definidas por glicemia de jejum alterada e tolerância à glicose diminuída. Essas categorias não são entidades clínicas, mas fatores de risco para o desenvolvimento do Diabetes Mellitus e de doenças cardiovasculares (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2009a).

Especificamente, o Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1) é uma condição crônica de evolução lenta e progressiva que surge frequentemente na infância, de incidência ascendente em particular na população infantil, cujas principais características da doença

configuram-se pela necessidade de insulina no tratamento com controle metabólico lábil, oscilação da glicemia e grande tendência a desenvolver cetoacidose. Sob essa perspectiva a diabetes exige que a família em especial o cuidador familiar ressignifique a sua existência, adaptando-se às limitações e mudanças advindas do tratamento intensivo com vistas a prevenir ou retardar as complicações agudas e crônicas do diabetes (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2007; PILGER; ABREU, 2007). Por outro lado, vivenciar o adoecimento do DM1 na adolescência caracteriza-se como um processo complexo e de extrema vulnerabilidade, que possibilita as manifestações de problemas psicológicos e comportamentais (ALMINO; QUEIROZ; JORGE, 2009).

Assim, a descoberta de um caso de diabetes independente da classificação clínica, é motivo de preocupação para os profissionais de saúde, devido as complicações agudas e crônicas da doença e as repercussões para o paciente, família e sociedade (PEDROSA; MACEDO; RIBEIRO, 2006). Quando os familiares descobrem que seu filho(a) tem diabetes deparam-se com dúvidas, incertezas, desespero, revolta, e buscam explicações para melhor entender a doença e soluções para reduzir o sofrimento advindo do adoecimento. Portanto, o impacto do diagnóstico do diabetes sobre a família envolve aspectos sociais, econômicos, afetivos e comportamentais, principalmente pela existência de complicações inerentes à patologia, pelas restrições dietéticas que exigem esforço da família para adequar o alimento do(a) filho(a), condição esta que repercute no orçamento familiar. É, portanto, uma rede de fatores condicionantes que faz desse processo de adoecimento ser difícil, complexo e permeado por diversos enfrentamentos (DIAS; SANTANA; SANTOS, 2006).

Outra condição importante relativa ao adoecimento por diabetes deve-se ao fato de ser um agravo irreversível, que apresenta períodos de exacerbação e remissão com perspectiva de surgimento de outras co-morbidades, havendo necessidade frequente de utilização dos serviços de saúde (GOES; VIEIRA; LIBERATORE JUNIOR, 2007). Considerando estas características, o diabetes exige permanente e contínua vigilância dos níveis glicêmicos, bem como um plano de cuidados que envolvem, entre outras coisas, a administração de insulina, o controle rigoroso da dieta, atividades físicas e atitudes comportamentais que assegurem qualidade de vida e minimização de riscos. Estas demandas podem alterar a dinâmica e a estrutura familiar, impactando na família em todas as dimensões quer sejam financeira, social, psicológica e comportamental (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 2003; SOUZA; LIMA, 2007), como apontado anteriormente.

Especificamente, no tocante ao cuidado à criança e ao adolescente com diabetes, o planejamento terapêutico requer esforços conjuntos que envolvem não apenas a criança/adolescente, mas também os serviços e profissionais de saúde, a família e em

especial o cuidador, que na opinião de Castro e Piccinini (2004) é representado, na maioria das vezes, pela figura materna.

Desse processo de cuidado emergem necessidades relativas à doença, assim como aos diferentes aspectos da terapêutica e do comportamento humano, principalmente aqueles que dizem respeito à adesão ao tratamento medicamentoso e dietético. Nesse sentido, o cuidado profissional deve ser abrangente e multidimensional, no sentido de identificar necessidades e minimizar preocupações, angústias e ansiedade do cuidador e da criança e/ou adolescente afetado.

Sob essa perspectiva, como enfermeira e técnica da Coordenação da Estratégia da Saúde da Família do município de São Luís, observei durante as visitas de supervisão às Unidades Básicas de Saúde, que o cuidado de enfermagem se dava de maneira pontual, direcionado aos sintomas da doença, nas orientações quanto à administração da insulina e da dieta, com pouca valorização para a compreensão das necessidades emergentes do cuidador familiar. Foi quando me aproximei da Coordenação Municipal do Programa de Educação e Controle do Diabetes e vivenciei a busca de informações pelos familiares sobre o trâmite institucional para recebimento regular dos insumos terapêuticos necessários para o tratamento do diabetes.

A proximidade com a Coordenação deste Programa me oportunizou conversas informais com esses cuidadores. Seus relatos eram de sofrimento, dificuldades, restrições, desgaste familiar e superação. Gradativamente fui me interessando em conhecer um pouco mais sobre a experiência desses cuidadores no cuidado à criança/adolescente com Diabetes. Essa experiência me fez repensar sobre as práticas de cuidado do enfermeiro, que se apresentavam limitadas ao processo de adoecimento da criança e do adolescente com diabetes, deixando de reconhecer e identificar as necessidades individuais e coletivas do cuidador familiar.

O Curso de Mestrado em Enfermagem trouxe-me a oportunidade de refletir sobre essa realidade. As reflexões teóricas e filosóficas favoreceram e deram suporte para buscar compreender as necessidades vivenciadas pelos cuidadores de crianças e adolescentes com diabetes e trouxeram nova visão para o termo cuidado: a conotação de responsabilidade, de zelo, de um processo interativo, de atitudes e comportamentos com base no conhecimento científico e solidário com repercussões positivas para os envolvidos.

Essa visão ampliada e complexa do cuidado alcança a perspectiva da integralidade do cuidado no sentido de superar reducionismos, ampliar as percepções das necessidades das pessoas e de grupos e buscar a melhor forma de dar respostas a tais necessidades (MATTOS, 2004, 2006).

Sob essa dimensão, compreende-se que a integralidade do cuidado é permeada pelas relações de vínculo, responsabilização e resolutividade, entre profissionais de saúde,

o ser cuidado e a família, como forma de concretizar as ações e possibilitar o acompanhamento ao longo do tempo (MATTOS, 2006; BRASIL, 2006a).

Estas características compõem as bases do cuidado e devem estruturar toda a política de atenção em saúde em busca de novo modelo assistencial. No entanto, apesar das propostas políticas de mudanças no modelo hegemônico centrado na doença para o modelo centrado no indivíduo e nas suas necessidades, o primeiro ainda prevalece. Nessa perspectiva, o sentido do cuidar fica limitado ao curar e “a compreensão da saúde como ausência de doença” (HONORÉ, 2004, p. 33). Nesse modelo, os serviços e os profissionais de saúde se organizam em uma atenção prescritiva, normatizada, que no caso do (DM1), relaciona-se à prescrição da insulino terapia e orientações rigorosas relativas à dieta e atividade física e à realização de exames de monitoramento para o controle da glicemia, como já referido. Para Collière (1999, p. 69), esse modelo provocou uma profunda modificação das práticas dos cuidados de enfermagem caracterizadas pelo “desaparecimento ou mesmo a negação dos laços tecidos entre o homem e o seu universo, o seu ambiente e o seu grupo social”. Diante disso, o homem (profissional ou paciente) age segundo as práticas determinadas pelas técnicas biomédicas e prescrições “sem deliberação nem escolha” (HONORÉ, 2004, p. 140-141). O cuidado é tomado segundo regras, modos ou ritos para os quais não se coloca a questão de escolha e, a família, é fonte de orientação e busca de informações do paciente. Nesse sentido, o autor descreve na sua obra, que o cuidado é percebido como inautêntico, visto que não é manifestado pela escolha do sujeito, e sem a possibilidade de construir a sua atitude cuidadora, distante de atender aos seus desejos, necessidades e motivações. Portanto, as carências do cuidado derivam, muitas vezes, da passividade do profissional, da família e do usuário, seja ela criança ou qualquer outra faixa etária, pois o “[...] cuidado condicionado a atos de subordinação, às ordens e prescrições, por vezes diferentes e mesmo contraditórias, entre o domínio privado e o domínio público”. (IDEM, p. 141).

Entretanto, a mudança dessa lógica demanda a definição para uma nova centralidade – a das necessidades –, compreendida por Chalifour (2008, p. 74) como a “manifestação de carência (sentida ou não) de uma condição interna desencadeando processos psicológicos e fisiológicos que se traduzem em comportamentos particulares”. Isto é, quando a satisfação das necessidades é ameaçada ou insuficiente a pessoa vivencia um estado desconfortável (RIBEIRO *et al.*, 2012). Caracteriza-se, portanto, por uma perspectiva subjetiva do cuidado que envolve os sujeitos do processo: criança/adolescente/profissional/família/cuidador, e que deve valorizar outras tecnologias para garantir os cuidados de manutenção da vida, que na opinião de Collière (1999, p.149). diz respeito à revalorização da aproximação relacional com duplo objetivo “conhecer melhor a pessoa tratada não o considerando como objeto incondicional dos cuidados, mas como

sujeito, e da enfermagem assumir uma ação terapêutica”. Dessa maneira, a prática de enfermagem encontra sua razão de ser, isto é, “os cuidados não têm sentido senão pela relação com a realidade dos sujeitos e com a maneira como vive e como vive a sua doença” (COLLIÉRE, 1999, p. 151) Para a estudiosa, tomar esta iniciativa exige conhecer as necessidades do doente e de sua família.

Portanto, necessidade tem o significado de procurar saber o que tem sentido para as pessoas afetadas, o que pode determinar a ajuda a prestar e compreender o que elas próprias não podem resolver em virtude do processo de adoecimento e das demandas que daí decorrem. Assim, a natureza do trabalho de enfermagem é determinada pela relação com o doente e sua família e estes se tornam “o eixo dos cuidados”. É por meio dessa relação com o doente e sua família que o enfermeiro é capaz de conhecer, compreender e discernir necessidades de cuidados, ampliar suas competências e mudar o foco e a natureza dos cuidados. Esta perspectiva leva os enfermeiros a refletirem sobre as emoções, os valores e as atitudes que acompanham o cuidado. Logo, a orientação do cuidado não está centrada tão somente na doença em si, “mas na compreensão das necessidades das pessoas e dos grupos” (COLLIÉRE, 1999 p.155).

Ao tomar o cuidado a partir desta compreensão, surgem intenções em mobilizar tecnologias que se dirigem ao que Merhy (1999) define como tecnologias leves, que compreendem as relações, entre as quais o autor destaca o vínculo, o acolhimento, o escutar e o se colocar para o outro como verdadeiro outro. O que significa dizer, colocar-se com conhecimentos, capacidades, fortalezas e atitudes flexíveis para planejar o cuidado de maneira a atender necessidades muito particulares dos envolvidos, mas com um olhar ampliado para o contexto, para a família, para criança/adolescente, para a doença e para as necessidades que emergem desse processo.

Nesse contexto, a intervenção sobre um estado de desequilíbrio de saúde-doença passa a solicitar ações que transcendam à simples lógica técnica, biomédica e processual e passa a exigir um trânsito pelos campos das relações e do diálogo entre a necessidade sentida pelo usuário e a interpretada e validada pelo profissional de saúde. Esta condição possibilita a definição de processos de trabalho, assim como o uso de ferramentas e tecnologias em saúde, e mais que isso, a possibilidade de vínculos entre o usuário e o profissional. Para Saito (2008, p. 20) “amplia-se, assim a dimensão do cuidado, pois esse deixa de ser visto nos limites da doença e da cura, adquirindo maior complexidade que envolve a manutenção do diálogo entre necessidades, práticas e ações de saúde”.

Para Collière (1999, p. 162), a relação entre quem presta e quem recebe cuidados não adquire sentido a não ser que:

Tenha por finalidade descobrir e reconhecer a informação necessária para prestar os cuidados apropriados; permita estabelecer laços entre as

diferentes informações referentes à pessoa e à sua doença e recorra a diferentes fontes de conhecimento para lhes compreender o sentido; se insira numa ação profissional; contribua para assegurar a continuidade dos cuidados e traga marcos referenciais para avaliação da qualidade dos cuidados.

Por estas assertivas delimita-se o objeto desta investigação situada no contexto da criança e do adolescente com diabetes, o cuidado familiar e as necessidades advindas do processo de cuidado.

Se considerarmos o cotidiano em que vive o cuidador familiar da criança/adolescente com diabetes, é provável, que este, esteja vulnerável e demande por necessidades expressas, a partir de aspirações e desejos de apoio e suporte para o processo de cuidado. Dessa maneira, cabe fazer aqui, alguns questionamentos que parecem pertinentes, tais como: Que situações são vivenciadas pelo familiar no cuidado à criança ou adolescente com diabetes? Como compartilham seus sentimentos, seus desejos ou o seu pesar no cuidado a essas crianças e adolescentes? Como cada cuidador familiar identifica suas dificuldades e esforços no cuidado à criança ou adolescente com diabetes? As situações advindas do processo de cuidado de crianças e adolescentes são percebidas como necessidades pessoais para o cuidador familiar? Tais questionamentos nortearam a construção da seguinte pergunta de pesquisa: Que necessidades são vivenciadas pelo cuidador familiar a partir das demandas de cuidado à criança ou adolescente com diabetes?

O objeto investigado poderá levar o enfermeiro a estudar e compreender diversas situações do processo de cuidados tais como o luto, as perdas, as crises, os aspectos físicos, psíquicos, afetivos, emocionais, assim como as dificuldades e as preocupações que se apresentam às famílias e aos cuidadores de crianças e adolescentes com diabetes, numa dimensão que alcança a integralidade do cuidado e a prática social do enfermeiro.

A importância do enfermeiro compreender as demandas de cuidados manifestadas pelo cuidador familiar da criança/adolescente com diabetes, possibilitam que estas possam ser valorizadas e incluídas no planejamento do cuidado, pois ao buscar assistência, o usuário espera algo além da atenção à doença. Ele requer ações e atitudes que lhe coloquem na condição de sujeito de direitos. Cabe ao enfermeiro, incluir simultaneamente no planejamento do cuidado, tanto o processo de adoecimento como os aspectos individuais e coletivos do cuidador, da família, da criança e do adolescente. Desse modo, o desejo de questionar e compreender necessidades de cuidadores familiares de crianças e adolescentes com diabetes será importante para que o enfermeiro apreenda e compreenda essas necessidades nas práticas de cuidados.

Nessa direção, defende-se que todo conhecimento que permite a compreensão de fenômenos vividos enriquece os cuidados de enfermagem, e que o cuidar deve garantir a

satisfação de um conjunto ampliado de necessidades que são manifestadas de maneiras diversificadas e singulares pelos sujeitos afetados.

Por outro lado, incluir a família e o cuidador familiar tem sido um dos desafios do Ministério da Saúde e das políticas nacionais para reorganização da Atenção à Saúde, que coloca a família como unidade de cuidado no planejamento do processo de trabalho e nas intervenções em saúde e doença (ANGELO; BOUSSO, 2001). Inclui-se ainda, que esta temática proposta na investigação do Mestrado Acadêmico em Enfermagem está inserida na Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa do Ministério da Saúde (BRASIL, 2008).

Diante do exposto, espera-se que os resultados desta investigação, permitam ao enfermeiro usar seus conhecimentos e ampliar seu foco de ação para um cuidado que se aproxime das especificidades de cada cuidador familiar e de instrumentalizá-lo para uma prática avançada com conhecimentos que os capacitem a refletir e intervir na família. É possível, também, que o enfermeiro estabeleça interações e processos de cuidado que apoie a integridade e a integralidade da família e do processo saúde-doença-cuidado.

Por outro lado, poderá subsidiar elementos à Coordenação do Programa de Diabetes da Secretaria Municipal de Saúde de São Luís, no intuito de propor estratégias que venham implementar as ações do Programa de Educação em Diabetes direcionada à previsão de necessidades e demandas de atenção do cuidador familiar de crianças/adolescentes, com a condição do Diabetes Mellitus, que permitam o planejamento das ações de forma coerente com a subjetividade e objetividade do cuidado. Dessa forma, será possível possibilitar um cuidar eficaz, eficiente e individualizado, atendendo aos desejos e às necessidades individuais, a fim de possibilitar a melhora da qualidade de vida desses cuidadores, aproximando-se, portanto da dimensão humana do cuidado.

2 OBJETIVO

Compreender as necessidades dos cuidadores familiares no cuidado à criança/adolescente com diabetes em contexto domiciliar.

3 MARCO CONCEITUAL

Com o objetivo de sustentação teórica para o objeto da investigação, definido como necessidades do cuidador familiar de crianças e adolescentes com diabetes, foi desenvolvido marco conceitual a partir dos temas: cuidado/cuidar, cuidado e integralidade, cuidador familiar e necessidades.

3.1 CONCEPÇÕES SOBRE CUIDADO/CUIDAR

Para Ferreira (2010, p. 212) significa “desvelo, responsabilidade, atenção, cautela” ou “atenção especial, comportamento precavido, zelo, desvelo que se dedica a algo ou alguém” como descrito por Houaiss e Sales (2001, p. 200).

A concepção de cuidado sob a ótica de Heidegger (2006) alia-se a ideia de atitude e a um modo prático de “ser-no-mundo”, adotado pelo ser humano em relação à sua ação e ao fenômeno da vida em sua totalidade. Nesse sentido, o cuidado orienta a condição do ser humano, determina o modo de ser e agir na sociedade. Na perspectiva heideggeriana, o cuidado não é instrumental, nem tão pouco disciplinar, mas sim, reflexivo que contribui para o bem, de maneira ética do agir humano, reconhecendo sempre a nossa finitude enquanto humanos que somos.

Dessa forma, o cuidado, como menciona Ayres (2007, p. 132), adquire a finalidade “[...] de construção de projetos de felicidade” que se alicerça no cotidiano onde as relações se constituem no plano de sujeito-sujeito de maneira que seja revisto seus instrumentos, suas concepções, para a compreensão e perspectiva de aproximação e diálogo com o sujeito do cuidado. Além disso, o cenário do cuidado configura a possibilidade da convivência da ação técnica clínica e a sensibilidade como instrumento de cuidado que permeia a subjetividade de forma que não haja competitividade entre ambas, e, assim o cuidado se traduza como projeto terapêutico que não finda, mas se constrói e reconstrói diariamente nas relações com outro.

Entretanto, o cuidado vem atravessando antigas civilizações e gerações, e em frente ao desenvolvimento tecnológico e científico, vem se distanciando das ações do cuidar epistemológico, proporcionando a fragmentação do sujeito. As transformações na área da saúde caminham para uma progressiva sofisticação tecnológica que, por um lado, amplia as possibilidades diagnósticas e, por outro, o ser humano torna-se isolado, fragmentado,

separando-se das dimensões social e coletiva, reduzindo o cuidar apenas para tratar de doença (AYRES, 2004).

Boff (2004, p. 33) identifica o cuidado como “essência do ser humano”. Sob esta concepção, o cuidado é ocupação, significa desvelo, solicitude, atenção, bom trato e se expressa no sentido de existir e coexistir com o mundo.

Os fundamentos históricos do cuidado humano apontam a experiência do cuidar como parte do processo da evolução humana (MAIA; VAGHETTI, 2008). Assim, o ser humano executa o cuidado de acordo com as necessidades individuais e coletivas que são determinadas de acordo com os distintos contextos culturais, políticos e sociais. Nesse sentido, cuidar para Boff (2004, p. 33), “é mais que um ato é uma atitude [...] de preocupação, de responsabilização e de envolvimento com o outro”. Cuidar de alguém é ter apreço pela pessoa, desejando de forma integral o seu bem estar. Nessa mesma direção, Collière (2003, p. 146) descreve que cuidar tem o significado de “tomar conta”, manter, promover e desenvolver todo o potencial de vida que os seres vivos conservam. Sob essa perspectiva, uma situação de cuidado é, sobretudo, antropológica, porque consiste na aproximação entre seres humanos. Tomando como base tal afirmativa, o cuidado é uma experiência social antiga, está infundida de crenças e valores e esteve sempre presente nos fenômenos naturais que envolvem nascer, viver, adoecer e morrer, mesmo antes do surgimento das profissões. Evidencia-se assim que o cuidado existe para a manutenção da espécie e para assegurar a vida, possibilitando a reprodução e a perpetuação do grupo (COLLIÈRE, 1999).

Por outro lado, a divisão social do trabalho nas sociedades primitivas marcou claramente o trabalho no contexto público e privado. Nas civilizações antigas, os homens se responsabilizavam por prover alimentos e as mulheres, em realizar as atividades domésticas, incluindo também, a responsabilidade de cuidar dos enfermos, crianças e idosos. Ao longo do tempo, o cuidado passou a incorporar valores religiosos ligados a salvação do cuidador e do ser cuidado (COLLIÈRE, 1999).

Portanto, a produção de cuidados diz respeito ao cotidiano e caracteriza-se como manifestações e situações que fazem parte da vida das pessoas e faz parte das necessidades básicas para a sobrevivência da vida humana. Dessa forma deve ser incentivado o cuidar de si, o cuidar do outro e ser cuidado (ZEFERINO *et al.*, 2008).

Nesse contexto, o cuidado apresenta princípios essenciais como o autoconhecimento e o cuidado de si; o conhecimento e o cuidar terapêutico; o despertar da humanidade e a sensibilidade; a solidariedade e a compaixão. Estes princípios promovem o desenvolvimento e o aprimoramento do cuidador e do ser cuidado (MAIA *et al.*, 2003; BOFF, 2004).

Em que pese tais constatações, a orientação do cuidado deve estar inserida em uma perspectiva holística, para além da cura, atendendo o indivíduo na sua totalidade, considerando os aspectos biológicos, psicológicos, sociais, culturais e espirituais, numa tentativa de compreensão da pessoa na sua plenitude, com vistas ao seu bem-estar (ZEFERINO *et al.*, 2008). O cuidado é, portanto, o modo de estar com o outro, no que se refere às questões especiais da vida, como nascimento, promoção e recuperação da saúde e a própria morte. Tem um significado mais abrangente e se revela como uma forma de expressão, de relacionamento com o outro e com o mundo ou uma maneira de viver plenamente (WALDOW, 2006).

O cuidado às pessoas tem sido apontado como objeto epistemológico da enfermagem e esta profissão apreendida como aquela que trabalha com o ser humano em sua multidimensionalidade e em sua complexidade (GELBCKE *et al.*, 2011). O cuidado para a enfermagem “é oferecer ao outro, como forma de serviço, o resultado de nossos talentos, preparos e escolhas” (SILVA; GIMENES, 2000, p. 76). Sob essa ótica o cuidado ultrapassa a dimensão unicamente racional e assistencialista e envolve valores humanísticos e conhecimento científico.

Assim, Roy e Andrews (2001), classificam a composição do cuidado de enfermagem em duas dimensões. A primeira diz respeito à dimensão instrumental, caracterizada pelas ações físicas desempenhadas, relacionadas a funções e papéis; e a dimensão expressiva de natureza emocional, que resulta das interações que permitem ao outro expressar os seus sentimentos, experiências e subjetividades.

O cuidado, portanto, não se restringe a uma atividade prática simples do cotidiano, mas uma dimensão subjetiva e complexa, pois em se tratando de ser humano deve-se considerar sua singularidade nas diversas situações do cotidiano. Isso significa muito mais que diagnosticar doenças ou curá-las, exige comportamentos, habilidades e atitudes singulares, incluindo no processo de cuidado, um olhar, uma escuta ao sujeito e não à doença. Essa prática de cuidado promove progressivamente autonomia dos sujeitos e de suas famílias (SOUSA, 2008).

Nesse sentido, compreender as necessidades do familiar cuidador da criança e do adolescente com diabetes, requer do enfermeiro o reconhecimento da subjetividade que permeia o processo do cuidar. Torna-se essencial a reflexão sobre a dimensão humana do cuidado, que envolve expectativas, tristezas, esperanças entre outros sentimentos, aliado a um conhecimento técnico-instrumental e científico para apoiar as intervenções e as práticas. Dessa maneira, as necessidades de cuidados serão demandadas para o enfermeiro a partir da subjetividade expressa no estabelecimento da relação sujeito-sujeito que possibilita compreender a pessoa em sua individualidade singular.

3.2 CUIDADO E INTEGRALIDADE

A integralidade é uma temática que emerge várias concepções e sentidos, porém, o seu alicerce envolve as questões próprias do cuidado tais como, o acolhimento e a visão ampliada da concepção de saúde, que vão contribuir para a qualidade do cuidado prestado aos sujeitos (FOUNTOURA; MAYER, 2006).

Desde a década de 80 o sistema de saúde brasileiro vivencia um processo de transformação, iniciado com o movimento da Reforma Sanitária. Nesse sentido “busca-se criar as condições para que, de forma permanente, o sistema de saúde aproxime-se mais dos indivíduos, torne-se mais humano, solidário e, sobretudo, mais resolutivo” (CAMPOS, 2003, p. 570). Conforme determina a Lei Orgânica de Saúde 8.080/90 que institui o Sistema Único de Saúde (SUS), a integralidade é a integração de atos preventivos, curativos, individuais e coletivos.

O termo atendimento integral surgiu quando as diretrizes do SUS foram implementadas, durante a formulação da Constituição Federal de 1988, na intenção de enfatizar as atividades preventivas, porém sem desprezar as assistenciais. Por sua vez, integralidade, à luz da Constituição, está relacionada à segunda diretriz do SUS, expressa no artigo 198 como atendimento integral:

As ações e serviços públicos de saúde integram uma rede regionalizada e hierarquizada e constituem um sistema único, organizado de acordo com as seguintes diretrizes: I - descentralização, com direção única em cada esfera de governo; II - atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais; III - participação da comunidade (BRASIL, 1988, não paginado).

Dessa maneira, o atendimento integral ultrapassa a estrutura organizacional hierarquizada e regionalizada da assistência de saúde e se prolonga pela qualidade real da atenção individual e coletiva assegurada aos usuários do sistema de saúde.

Embora, esteja explícita na legislação, na prática, essa ação integral do agir em saúde ainda é sobreposta por procedimentos e atitudes técnicas. Nesse sentido, o cuidado humano tem sido um desafio para os serviços públicos de saúde, uma vez que, este ato excede as fronteiras de cunho técnico científico (MACHADO; PINHEIRO; GUIZARD, 2006).

Sob esse pensar, um dos sentidos da integralidade é buscar atender aos aspectos orgânicos, emocionais, sociais e espirituais envolvidos no processo de adoecimento dos sujeitos, em uma contextualização social, deixando de lado a tecnização e a padronização, preocupando-se também com a restauração da vitalidade do sujeito ou do grupo. A integralidade no cuidado humano tem o enfoque não apenas no aspecto biológico,

mas também no sujeito, histórico, político e social, articulado também a um contexto familiar e ambiental (AYRES, 2004).

Desse modo, a integralidade do cuidado está relacionada com o acolhimento, vínculo e humanização, visto que ambos articulam-se no sentido de valorização e respeito com a vida humana (FONTOURA; MAYER, 2006). O termo acolhimento e vínculo estão relacionados conforme Ferreira (2010, p. 13, 783):

[...] ao ato ou efeito de acolher; recepção, atenção, consideração, refúgio, abrigo, agasalho. E acolher significa: dar acolhida ou agasalho a; hospedar; receber: atender; dar crédito a; dar ouvidos a; admitir, aceitar; tomar em consideração; atender a. Já vínculo é tudo o que ata, liga ou aperta; ligação moral; gravame, ônus, restrições; relação, subordinação; nexos, sentido.

É interessante notar que os sentidos atribuídos às palavras não estão ligados diretamente às questões da doença, mas seus significados dizem respeito a dar ouvidos, atender, tomar em consideração. São atitudes que estão relacionadas com os atributos de dar atenção ao outro. Essa assertiva revela a integralidade a partir das relações entre pessoas no cotidiano das práticas. Para Pinheiro (2006, p. 21), “[...] são traduzidas em atitudes como tratamento digno e respeitoso, com qualidade, acolhimento e vínculo”. Significa dizer, que a construção da integralidade deverá ser realizada no cotidiano, por meio de relações de sujeitos, pela autonomia e pelo exercício da solidariedade.

Sob esse escopo, o acolhimento e o vínculo são arranjos tecnológicos, que buscam garantir acesso aos usuários, com o objetivo de escutar os sujeitos, resolver os problemas mais simples e/ou referenciá-los se necessário. O acolhimento deve dar-se de uma maneira humanizada valorizando os direitos e valores do sujeito e sua opção de vida (FONTOURA; MAYER, 2006; SCHIMITH; LIMA, 2004).

Para Santos e Assis (2006), pensar em cuidar é pensar em integralidade, pois o cuidado está relacionado ao apoio para melhorar a condição humana e, portanto, é amplo e abrange a garantia de atender necessidades e problemas de saúde naquilo que as pessoas ou grupos não conseguem solucionar. Para os autores, a cura nem sempre é possível, no entanto, é possível cuidar, ouvir e amenizar a angústia do outro. Sendo assim, a integralidade não é algo apenas conceitual, mas deve emergir nas práticas do cuidado, no sentido da valorização e no respeito ao outro (MACHADO *et al.*, 2007).

Dessa maneira, a queixa física apresentada pelo usuário traz consigo toda a sua subjetividade e necessidades que devem ser levadas em consideração no processo de cuidado, implicando novamente em superar reducionismos. Em outras palavras, consiste na recusa em aceitar um recorte do problema que o reduza a uma ou algumas de suas dimensões, desconsiderando as demais (MATTOS, 2006).

Nessa perspectiva, Santos (2004) afirma que defender a integralidade, não significa deixar de lado todo o conhecimento sobre as doenças; implica o prudente uso do conhecimento sobre a doença, direcionado, sobretudo, por uma visão abrangente das necessidades dos sujeitos. Essa percepção tem a ver com uma análise que permita o profissional olhar para além do conhecimento técnico e que o incentive a apreciar o significado do cuidado na vida das pessoas e, assim perguntar-se sobre as possibilidades de contribuir, ainda que modestamente, para uma vida decente.

Para entender o cuidado e sua integralidade não se pode pensar no ser humano de forma dicotômica, objetiva e individualista, mas sim de forma integral, compreendendo o ser humano com seus sentimentos e emoções como um ser subjetivo. Dessa forma, a integralidade do cuidado para ser viabilizada é necessário que haja transformações no cotidiano das instituições de saúde, visando a responsabilização no cuidado do usuário, ou seja, a real aproximação entre quem cuida e quem é cuidado, tendo como princípio as necessidades singulares dos sujeitos (GELBCKE *et al.*, 2011).

A partir dos referenciais até aqui apontados, adotamos, para esta investigação, a integralidade do cuidado, associada à compreensão ampliada de saúde, das relações de diálogo, do trabalho em equipe e da valorização da condição humana e, não apenas, a competência técnica científica do profissional com as possibilidades advindas do avanço tecnológico.

3.3 CUIDADOR FAMILIAR

A ocupação de cuidador integra a Classificação Brasileira de Ocupações (CBO) que o define como alguém que “cuida a partir dos objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida” (BRASIL, 2009a, p. 8). É a pessoa da família ou da comunidade, que realiza cuidados à outra pessoa de qualquer idade, que necessita de cuidados por estar acamada, com limitações físicas ou mentais.

Em nosso estudo, o termo cuidador, refere-se à pessoa que tenha significado para crianças e adolescentes com diabetes e que também se ocupa dos cuidados referentes ao tratamento (ir às consultas periódicas, administrar medicamentos, monitorar a dieta alimentar e os níveis glicêmicos). Segundo a definição proposta por Lacerda (2000, p. 42), cuidadores “são familiares ou pessoas cujas relações são menos contratuais, e mais de

afeto ou com grau de parentesco ou de amizade e vizinhança com o cliente que está sendo cuidado”. São cuidadores familiares pessoas que possuem conhecimento sobre um enfermo em vários aspectos, que envolvem não apenas aqueles relativos à patologia e cuidados necessários, como também sobre “sua qualidade de ser, sua subjetividade, seu interior, suas crenças e valores” (MARQUES *et al.*, 2012, p. 386).

Nessa perspectiva, estudos apontam que os cuidadores familiares, em sua maioria, são mulheres, donas de casa, que têm alguma relação de parentesco com a pessoa necessitada, geralmente mãe, filha ou esposa. Considera-se natural que as mulheres cuidem de pessoas, uma vez que o cuidar está inscrito socialmente no papel da maternidade. Estas por sua vez, assumem e se responsabilizam pelas atividades do cuidado, sem contar, na maioria das vezes, com o auxílio de outro membro da família ou de profissionais da saúde (KARSCH, 2003; DIOGO; CEOLIM; CINTRA, 2004; MARZARI; GIRARDON-PERLINI, 2005; AMENDOLA; OLIVEIRA; ALVARENGA, 2008).

Nesse sentido, o membro da família que vivencia o papel de cuidador familiar de uma pessoa com condição crônica torna-se vulnerável pela diversidade de cuidados que tem que assumir e pelas mudanças que esta situação pode desencadear nos seus próprios processos de vida. Sob esse pensar, exige que o cuidador familiar tenha consciência das suas próprias necessidades e vulnerabilidades (KIM; GIVEN, 2008). Compreender as necessidades e vulnerabilidades do cuidador familiar no processo de cuidado permite ao enfermeiro desenvolver terapêuticas de enfermagem singulares que irão promover ajuda à pessoa doente e à família (MELEIS *et al.*, 2000).

Por outro lado, o cuidar pode ser uma tarefa complexa, árdua, somada à carga financeira, podendo causar ao cuidador familiar o cansaço físico e provocar sentimentos de insegurança, culpa e desânimo (SANTOS, 2003). Dessa forma, cuidar deve ser um ato compartilhado, pois na maioria das vezes, o estresse do cuidador familiar é provocado pela sobrecarga do exercício da função. A prevalência da depressão entre os cuidadores familiares é uma das dificuldades apontadas no cotidiano do cuidador familiar (PACHECO, 2004; VALE *et al.*, 2008).

Apesar do cuidar ser considerado um ato de amor, não se deve ter uma visão equivocada de que o cuidador é responsável por tudo e que esta missão é somente sua, ao contrário, o cuidar deve ser um ato compartilhado (PACHECO, 2004).

Quando se faz uma análise acerca do cuidador familiar, existem aspectos importantes que devem ser observados, destacando o respeito ao ser humano, a capacidade de atender as limitações do outro e a disposição de servir. Nesse sentido, Caldas (2004) sustenta que o cuidador familiar deve receber o preparo da equipe de saúde para lidar com sentimentos que podem emergir da relação de cuidado, como insegurança,

medo e tristeza. São perspectivas que exigem dos profissionais habilidades para o apoio clínico/terapêutico e emocional.

3.4 CONSIDERAÇÕES SOBRE NECESSIDADES

As necessidades abrangem as múltiplas dimensões da vida tais como física, psíquica, afetiva, social, cultural e política (TEIXEIRA, 2001). Necessidade segundo Abbagnano (2007, p. 822) significa:

Em geral, dependência do ser vivo em relação a outras coisas ou seres, no que diz respeito à vida ou a quaisquer interesses. Nesse sentido, fala-se de necessidades materiais, físicas, espirituais, de disciplina, de regras, de liberdade, de afeto, de felicidade, de ajuda e de comunicação. Qualquer tipo ou forma possível de relação entre o homem e as coisas, ou entre o homem e os outros homens, pode ser considerado sob o aspecto da necessidade, implicando que o ser humano depende dessas relações.

Para Leopardi (1992) as necessidades são resultados de interações sociais e pessoais complexas, delimitadas em um tempo e espaço e estão diretamente relacionadas aos objetos que possam satisfazê-las, como produto do trabalho social ou relacionado à outra pessoa que possa supri-las por meio das manifestações de sentimentos, transpondo aspectos de desequilíbrio do corpo humano. Assim, é possível afirmar que a necessidade independe da vontade da pessoa, mas da possibilidade de conseguir meios para aquisição de formas para a sua satisfação. Apesar de algumas necessidades serem comuns a todos os seres humanos, existem particularidades individuais. Vale destacar que ao trabalhar com famílias, as necessidades podem estar embasadas em sua cultura e crenças.

Na experiência de trabalhar com famílias as autoras Waidman e Elsen (2004) constataram que as necessidades decorrentes de questões socioeconômicas são as mais comuns e, ao mesmo tempo, as mais difíceis de resolver, pois independem da vontade da pessoa e dos profissionais que se dispõem a oferecer o cuidado. Sob esse pensar é possível compreender que uma necessidade não satisfeita quase sempre desencadeia a não satisfação de outras. Sob essa perspectiva as autoras apontam que há uma lacuna na área da saúde no que se refere às necessidades das famílias em situações de saúde e doença.

Constata-se, que o termo necessidade é muito amplo e segundo Liss (1993), o termo necessidade pode ser entendido como um estado de tensão, que funciona como uma força motivadora e determinante da ação; ou como uma forma de abordagem baseada no

alcance de objetivos, ou seja, a necessidade é uma lacuna entre o estado real da pessoa e os seus objetivos. Para tanto, o autor, sugere que o profissional utilize um modelo para identificar as necessidades do ser humano apoiado em três elementos: determinação do estado real da necessidade; o objeto da necessidade, isto é, o alvo; e como satisfazer essa necessidade. Refere que esses três elementos são a base para a classificação das necessidades e ressalta que uma necessidade não é o mesmo que uma demanda. Demanda, para ele, é um desejo expresso e não uma necessidade, pois esta se associa à qualidade de vida.

Partindo da premissa que os seres humanos têm necessidades comuns que motivam seu comportamento, e que, a motivação humana é uma tentativa de satisfação das necessidades e dos desejos das pessoas, o psicólogo humanista Abraham Harold Maslow, estruturou a teoria da motivação humana, em uma hierarquia de necessidades apresentadas em cinco níveis (MASLOW, 1954 apud REGIS; PORTO, 2011): a) Necessidades básicas ou fisiológicas: aquelas diretamente relacionadas à existência e a sobrevivência do ser humano, tais como: alimento, água, vestuário, sexo e saneamento; b) Necessidades de segurança: as relacionadas à proteção individual contra perigos e ameaças tais como a saúde, o trabalho, o seguro, a previdência social e a ordem social. Esse grupo de necessidades manifesta-se no desejo de ter um emprego, um lar seguro, acesso ao sistema de saúde; c) Necessidades de amor e/ou sociais: estão relacionadas à vida em sociedade, englobando as necessidades de convívio, amizade, respeito, amor, lazer e participação, e diz respeito ao afeto entre as pessoas, como amigos, esposa e filhos. Sem essa necessidade satisfeita, a maioria das pessoas torna-se mais sensível à solidão; d) Necessidades de estima foram classificadas por Maslow em inferior e superior. A inferior refere-se ao desejo de ter o respeito dos outros (status, fama, reconhecimento, dignidade). A superior envolve auto-respeito (confiança, competência, capacidade de realização, independência e liberdade). Maslow pensava que o auto-respeito era superior, porque esse sentimento que, ao menos em circunstâncias normais, ninguém pode tirar da pessoa. A insatisfação de estima provoca sentimentos de baixa autoestima e inferioridade. e) Necessidades de auto-realização: expressam o mais alto nível das necessidades estando diretamente relacionadas à realização integral do indivíduo. Neste grupo destacam-se a utilização plena de suas potencialidades, sua capacidade e existência de ideologias.

Sustentado pela teoria de Maslow, Regis e Porto (2011) além das cinco necessidades acima apresentadas, abordam também, o desejo e a necessidade do ser humano de buscar o sentido das coisas, de forma a organizar sua compreensão sobre o mundo em que vive. Refere-se às necessidades cognitivas, tais como o desejo de saber, compreender, sistematizar, organizar, analisar e procurar relações e sentidos. Estas necessidades viriam antes da auto-realização. Destacam ainda a necessidade de ajudar os

outros a se auto-desenvolverem e a realizarem seu potencial, caracterizadas como necessidades transcendentais, que viriam depois da auto-realização.

Horta (1979, p. 28) baseada na teoria de Maslow afirma que “necessidades se caracterizam por estados de tensão conscientes ou inconscientes que o levam a buscar satisfação de tais necessidades para manter seu equilíbrio dinâmico no tempo e no espaço”. Desse modo quando a satisfação das necessidades é ameaçada ou insuficiente a pessoa vive um desconforto que tem por função mobilizar as energias no sentido da busca em atendê-las. Para a autora a necessidade é compreendida como condição ou situação apresentada pela pessoa, família ou comunidade que exige uma resolução para voltar ao estado de equilíbrio.

Embora Horta (1979) tenha utilizado de fundamentos teóricos da teoria de Maslow a sua classificação teórica a cerca das necessidades humanas básicas sofreu influências também da classificação de necessidades propostas por João Mohana. A classificação apresentada pela autora apresenta-se em três dimensões: necessidades psicobiológicas, psicossociais e psicoespirituais. A autora sustenta que as duas primeiras dimensões são comuns a todos os seres vivos, enquanto a terceira é uma característica especialmente humana.

Retomando a caracterização de necessidades não atendidas ou atendidas inadequadamente Ribeiro *et al.* (2012, p. 187) consideram que são situações que “trazem desconforto, que quando se prolonga, poderá ser causa de adoecimento para os envolvidos no processo de cuidado”. Assim, as necessidades produzem desequilíbrios a partir de tensões físicas, emocionais e psicológicas com efeitos na totalidade da pessoa que se traduzem em comportamentos particulares de acordo com o fenômeno vivenciado.

É possível referir que a identificação das necessidades individuais de cada cuidador familiar de criança e adolescente com diabetes possibilita oferecer-lhe um cuidado que lhe proporcione melhoria na sua qualidade de vida (WAIDMAN; ELSÉN, 2004). Sugere, portanto, que cada profissional construa o processo de cuidado de uma forma articulada que envolva as necessidades dos seres cuidados e o modo singular de estar em relação com os sujeitos. Compreende-se que as práticas e atitudes estão diretamente influenciadas pela personalidade, conhecimentos e habilidades, mas, sobretudo pela “concepção de pessoa e saúde, pela compreensão das razões e princípios na origem da necessidade de ajuda” (CHALIFOUR, 2008, p. 7). Resume-se que a intervenção profissional é orientada por aquilo que cada um é e acredita e de acordo com o modelo que lhe serve de referência. Tais constatações dirigem-se à importância do profissional conhecer os princípios teóricos que sustentam as suas intervenções a fim de adaptá-las ao contexto da sua prática.

4 PERCURSO METODOLÓGICO

4.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de estudo exploratório, descritivo com abordagem qualitativa.

De modo geral, como o estudo envolve fenômenos humanos, a abordagem qualitativa foi selecionada para guiar a investigação. Para Minayo (2010, p. 57) a abordagem qualitativa “se aplica ao estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões” que envolvem valores, crenças, atitudes e as aspirações humana que não podem ser medidos em termos de quantidade, frequência e intensidade. A metodologia qualitativa mostra-se, portanto, pertinente para a compreensão do objeto desta investigação.

4.2 CENÁRIO DO ESTUDO

Esta investigação foi realizada no Centro de Saúde da Liberdade que atende a 5.613 famílias e uma população de 23.339 pessoas, segundo os dados do Sistema de Informação da Atenção Básica/Departamento de Informática do SUS (SIAB/DATASUS).

É uma Unidade da Estratégia Saúde da Família e da Estratégia Agentes Comunitários de Saúde que possui como área de abrangência os bairros da Liberdade, da Camboa e do Jaracati localizados no Distrito Sanitário Centro do município de São Luís-MA. Possui quatro equipes da Estratégia Saúde da Família (ESF) e uma Equipe da Estratégia Agente Comunitário de Saúde (EACS), além de duas equipes de Saúde Bucal.

No Centro de Saúde da Liberdade encontra-se implantado o Programa de Educação em Diabetes, referência para o atendimento de crianças e adolescentes diabéticos cadastrados no Sistema de Cadastramento e Acompanhamento de Hipertensos e Diabéticos (HIPERDIA) do município de São Luís-MA. Neste serviço estão cadastradas 214 pessoas, destas 20 são crianças e 41 são adolescentes. A equipe do Programa de Educação em Diabetes é formada por uma enfermeira, uma psicóloga, uma nutricionista, uma nefrologista e um endocrinologista, habilitados em Educação em diabetes, curso este que integra o projeto Educando Educador realizado pela Associação de Diabetes Juvenil em parceria com a Sociedade Brasileira de Diabetes e a Federação Internacional de Diabetes.

O Centro de Saúde ainda dispõe de cinco enfermeiros, cinco técnicos de enfermagem, um técnico de saúde bucal, quatro clínicos gerais, dois cirurgiões dentistas, uma assistente social, uma fisioterapeuta, um ginecologista obstetra e uma pediatra. Estão implantados nesse serviço os programas de Controle da Hipertensão e do Diabetes, Eliminação da Hanseníase, Controle da Tuberculose, Atenção a Saúde da Mulher, Atenção a Saúde da Criança e Saúde Bucal. Os procedimentos realizados são basicamente vacinas, curativos, nebulizações administração de medicamentos, consultas de enfermagem e médica, além de atendimentos individuais e grupais pela assistente social e psicóloga.

4.3 SUJEITOS DE ESTUDO

Na escolha dos entrevistados participantes da pesquisa, buscou-se selecionar aqueles representativos do grupo social em estudo (cuidadores de criança e adolescentes com diabetes), capazes de trazerem relatos que emprestassem qualidade ao trabalho de pesquisa e que permitissem visão mais abrangente do problema de investigação.

Para a seleção dos sujeitos foram estabelecidos os seguintes critérios de inclusão:

- a) Ser cuidador familiar, ou seja, pai, mãe, (independente de serem biológicos ou não), avós maternas e paternas, tios, tias, irmãos, primas, primos ou pessoa mais próxima da criança ou do adolescente tendo ou não laços de consanguinidade que cuida da criança ou do adolescente;
- b) Ter idade igual ou superior a 18 anos;
- c) Estar em condições físicas, emocionais e psicológicas para estabelecer diálogo na entrevista.

Para esta pesquisa considerou-se criança a pessoa com doze anos incompletos e o adolescente o que se encontra na faixa etária de 12 a 18 anos de idade conforme definido no Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) (BRASIL, 1990).

Foram sujeitos de pesquisa onze cuidadores de crianças e adolescentes com diabetes dos quais, cinco eram pais e seis eram mães distribuídos em 3 faixas etárias: 29 a 33 anos (18,2%); 34 a 38 anos (36,4%) e 39 a 43 anos (45,4%). Destes sujeitos 90% eram casados e 10% divorciados. Optou-se por definir como casados não somente os que possuem casamento formal, mas todos os tipos de união que configuram um casal e formação de família. Quanto à escolaridade dos cuidadores, 9,1% possuía o ensino

fundamental completo, 9,1% o ensino médio incompleto, 63,63% o ensino médio completo, 9,1% curso superior e 9,1% concluíram a pós-graduação (especialização).

Foram características que definiram os sujeitos como um grupo heterogêneo, condição importante para a pesquisa qualitativa que prioriza essa condição para o processo de validação interna das informações coletadas.

Para garantir o anonimato, a identificação dos sujeitos do estudo foi feita por meio da letra C (letra inicial da palavra cuidador), seguida de um algarismo (C1... C11).

4.4 COLETA DE DADOS

A coleta de dados propriamente dita foi precedida por visitas da pesquisadora ao serviço de saúde. Primeiramente, os cuidadores foram identificados na recepção do serviço conforme os critérios de inclusão descritos anteriormente.

O agendamento da entrevista para a coleta de dados foi realizado no momento que os cuidadores aguardavam atendimento da equipe multiprofissional do Programa de Educação em Diabetes, respeitando a disponibilidade dos mesmos.

Após a apresentação da pesquisadora foram realizados esclarecimentos sobre os objetivos da pesquisa métodos e técnicas de coleta de dados que permitissem a compreensão e, ao mesmo tempo, os motivassem à participação.

Os dados foram coletados entre os meses de junho a dezembro de 2012. O encerramento da coleta se deu quando a qualidade e a densidade das informações obtidas nos possibilitaram aprofundamento do tema e o alcance do objetivo da pesquisa.

4.4.1 A técnica de coleta e registro dos dados

Foi utilizada a entrevista não estruturada para a coleta de dados. Para Vergara (2012, p. 3), a entrevista “é uma interação verbal, uma conversa, um diálogo, uma troca de significados, um recurso para se produzir conhecimento sobre algo”. É para a autora uma situação social complexa decorrente de uma teia por onde circulam objetividade e subjetividade do entrevistador e do entrevistado assim como as realidades dos quais fazem

parte, tendo como finalidade captar significados, sentimentos, reações e a realidade experimentada pelo entrevistado.

A entrevista não estruturada é definida por Minayo (2010, p. 265):

[...] como uma conversa com finalidade, em que um roteiro invisível serve de orientação e de baliza para o pesquisador e não cerceamento da fala dos entrevistados. O pesquisador trabalha com uma espécie de esquema de pensamento, buscando sempre encontrar fios relevantes para o aprofundamento da conversa.

Para conduzir a entrevista foi utilizado o sistema de perguntas abertas e circulares. A pergunta aberta foi realizada para compreender as necessidades dos cuidadores em relação ao cuidado à criança ou ao adolescente com diabetes compreendendo a seguinte questão: Que necessidades são vivenciadas por você no cuidado ao (a) seu (a) filho(a) com diabetes? Fale para mim da sua experiência no cuidado ao (a) seu (a) filho(a) com diabetes.

No que diz respeito às perguntas circulares elas tiveram como objetivo aprofundar a compreensão do objeto sob investigação e permitir o prolongamento da entrevista, tais como: Como é para você lidar com essa situação? O que isso ocasiona na sua família? Como você se sente em relação a isso?

No decorrer da entrevista a posição da pesquisadora foi de não influenciar respostas, não ser tendenciosa ou embutir nas falas interesses com os quais se identificava. Por outro lado, manteve-se afável e acolhedora para assim estabelecer uma relação de confiança. No entanto, em alguns momentos das entrevistas a pesquisadora se sentiu bastante comovida emocionalmente com os depoimentos dos cuidadores e teve que pausar e retomar o processo de coleta de dados. Os sentimentos que emergiram das falas eram de tristeza, superação e desafios que foram expressos por meio de falas entrecortadas e lágrimas nos olhos.

As entrevistas foram realizadas pela pesquisadora e gravadas em aparelho de MP3, com autorização prévia do sujeito entrevistado. Cada entrevista teve duração entre 20 e 30 minutos sendo após, transcritas na íntegra pela pesquisadora e por um membro do Grupo de Estudo e Pesquisa na Saúde da Família, da Criança e do Adolescente – GEPSFCA - que auxiliou nessa etapa.

4.5 ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS DADOS

Os dados foram analisados a partir do referencial da Análise Temática proposta por Minayo (2010, p. 315). Para a composição e apresentação dos resultados, os dados foram categorizados, de acordo com as temáticas que emergiram das falas dos sujeitos do estudo durante as entrevistas. Segundo a autora a construção de categorias, é utilizada para determinar agrupamentos de ideias sobre um determinado conceito. Os dados categorizados consistem em “descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objetivo analítico visado” (IDEM, p. 315).

A operacionalização da análise temática abrange três etapas: a pré-análise, a exploração do material, o tratamento dos resultados obtidos e a interpretação.

A pré-análise é a fase inicial e consiste na escolha dos documentos a serem analisados a partir da retomada das hipóteses e dos objetivos iniciais da pesquisa. Ela pode ser dividida em *leitura flutuante*, que é caracterizada pelo contato direto e intenso do pesquisador com o material de campo; a constituição do *corpus*, termo que diz respeito ao universo estudado em sua totalidade, que nesse estudo correspondeu a onze entrevistas, devendo responder a algumas normas de validade qualitativa, dentre as quais a exaustividade (que o material contemple todos os aspectos levantados no roteiro); representatividade (que ele contenha as características essenciais do universo pretendido); homogeneidade (que obedeça a critérios precisos de escolha quanto aos temas tratados e às técnicas empregadas e ao atributo dos interlocutores) e a pertinência (que os documentos analisados sejam adequados para dar resposta aos objetivos do trabalho). Nesta fase pré-analítica, determinam-se as unidades de registro (palavras chave ou frases), a unidade de contexto (a delimitação do contexto de compreensão da unidade de registro), os recortes, a forma de categorização e os conceitos teóricos gerais que orientarão a análise. Do processo de análise emergiram 371 unidades de registro.

A segunda etapa visa à Exploração do Material que trata essencialmente da transformação dos dados iniciais obtidos, objetivando a compreensão do texto a partir do seu núcleo de sentido. Procede-se o recorte do texto em unidades de registro e realiza-se a classificação e agregação dos dados, que foram organizados em três (03) temas.

A terceira e última etapa consiste no tratamento dos resultados obtidos e interpretados. A partir daí, o analista propõe inferências e realiza interpretações com o referencial teórico que fundamenta a pesquisa ou abre possibilidades em torno de novas dimensões teóricas e interpretativas.

Nessa investigação os resultados serão apresentados de forma descritiva a partir da construção dos temas. Para Minayo (2010), a noção de Tema está ligada a uma afirmação a respeito de determinado assunto e pode ser apresentada por uma palavra, frase ou resumo.

O processo de análise dos dados segundo as etapas defendidas por Minayo (2010) pode ser observado nos quadros 1 e 2:

Quadro 1. Dados brutos e produção dos núcleos de sentido

Trechos das Entrevistas	Núcleos dos Sentidos
Na época eu fiquei muito desesperado, porque meu pai foi diabético e o avô da minha esposa também, então a gente sabe que o círculo estava fechado igual uma roleta russa.	1.25 Afirmando que ficou muito desesperado com a doença da filha. 1.26 O motivo do desespero foi atribuído às experiências anteriores da doença na família. 1.27 Relatando casos de diabetes na família materna e paterna. 1.28 Caracterizando os casos de diabetes na família como um círculo que se fecha.
Às vezes o lanche dele é o que dá para comprar. É um refrigerante zero, um suco zero. Mas, a questão é financeira “é fogo” entre aspas. A questão é que tudo para ela é caro. A dificuldade que tem é a financeira para ter as coisas adequadas, tipo alimentação.	1.42 As questões financeiras comprometendo a dieta diferenciada da filha. 1.43 Afirmando que os alimentos dietéticos são caros. 1.44 Ressaltando a dificuldade financeira para atender as necessidades da filh
Eu realmente assisto muito jornal e quando tem alguma coisa que fala de diabetes, eu fico logo atento. Assisto reportagens, busco nos livros, vou para <i>lan house</i> e busco na internet para adquirir esses conhecimentos para a gente poder dar cuidado diário a diabetes.	1.263 Atento a notícias em jornais sobre diabetes. 1.264 Buscando informações sobre diabetes em reportagens, livros, internet. 1.265 Procurando saber mais sobre diabetes para cuidar da filha.

Quadro 2. Agrupamento dos núcleos de sentido e respectivos temas

Núcleos dos Sentidos	Construção dos Temas
1.25 Afirmando que ficou muito desesperado com a doença da filha 1.26 O motivo do desespero foi atribuído às experiências anteriores da doença na família 1.27 Relatando casos de diabetes na família materna e paterna 1.28 Caracterizando os casos de diabetes na família como um círculo que se fecha.	Necessidades de Suporte Emocional
1.42 As questões financeiras comprometendo a dieta diferenciada da filha. 1. 43. Afirmando que os alimentos dietéticos são caros. 1.44 Ressaltando a dificuldade financeira para atender as necessidades da filha	Necessidades de Suporte Instrumental
1.263. Atento a notícias em jornais sobre diabetes. 1. 264 Buscando informações sobre diabetes em reportagens, livros, internet. 1.265 Procurando saber mais sobre diabetes para cuidar da filha	Necessidades de Suporte Informativo

4.6 ASPECTOS ÉTICOS

Esta pesquisa integra de um projeto maior intitulado “O cuidado materno e profissional à criança portadora de condição crônica” vinculado ao Departamento de Enfermagem e ao Grupo de Estudo e Pesquisa na Saúde da Família, da Criança e do Adolescente (GEPSFCA) da Universidade Federal do Maranhão.

Inicialmente a pesquisa seria desenvolvida somente no Hospital Universitário Materno Infantil e na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), mas houve necessidade de estendê-la para o espaço do Centro de Saúde da Liberdade por se tratar da única Unidade de Saúde que tem o Programa de Educação em Diabetes implantado para atender crianças e adolescentes com diabetes. Para tanto foi realizada solicitação ao Comitê de Ética do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão (UFMA), para ampliação dos locais de pesquisa por meio do processo de número 001798/2010-90 e com parecer aprovado de nº080/2012 (ANEXO A).

Para seu desenvolvimento, foi solicitada autorização formal à Secretaria Municipal de Saúde do município de São Luís por meio do Superintendente de Educação e Saúde, obtendo-se parecer favorável para realização do estudo (ANEXO B).

Foi elaborado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) contendo, de forma clara, o objetivo da pesquisa, a finalidade e os procedimentos a serem realizados (APÊNDICE A). Após concordância dos sujeitos em participar da pesquisa, os mesmos leram e assinaram o TCLE em duas vias, ficando uma com a pesquisadora e outra com os sujeitos. Neste documento, foi incluído o aceite para utilização de gravador de voz. Vale ressaltar que foi preservado o respeito pelas questões éticas da pesquisa com seres humanos, garantindo a todos os sujeitos o anonimato e a confidencialidade. Foi assegurado aos sujeitos o direito de acesso aos dados e de desistir de participar da pesquisa a qualquer momento.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A análise dos dados revelou que o cuidado a crianças e adolescentes com diabetes constituiu-se por um cotidiano desafiador para o cuidador familiar, como um processo dinâmico, rico de exigências, mudanças de hábitos de vida e restrições que repercutiram na vida das crianças/adolescentes, família e cuidador.

Desse processo de cuidar, emergiram contextos e situações que se configuraram como necessidades do cuidador para a manutenção, continuidade do cuidado e para redução de complicações. Nesse contexto, o cuidado tem como finalidade favorecer o crescimento, o desenvolvimento e a inserção social dos filhos com diabetes.

Sob um olhar mais atento e criterioso sobre os dados, as necessidades do cuidador foram agrupadas em uma grande dimensão, nomeada como Necessidades de Suporte. Estas foram requeridas pelos cuidadores quando não possuíam os recursos para responder de forma satisfatória as demandas para manutenção e continuidade do cuidado. Nesse sentido, o suporte para o cuidado, tem como finalidade preparar/apoiar os envolvidos de modo que estes possam “adquirir conhecimentos e competências necessárias para o cuidado autônomo [...] reduzir ou impedir a agravação dos sintomas, restaurar ou aumentar a auto-estima, as habilidades adaptativas e o funcionamento psicológico” (CHALIFOUR, 2009, p. 266). É uma intervenção, que para o autor, se sustenta na centralidade de questões existenciais e nas experiências subjetivas para alívio ou modificação de comportamentos e na superação de dificuldades.

Portanto, é por meio do suporte que os profissionais encorajam comportamentos positivos, aconselham, estabelecem limites, asseguram mudanças e realizam negociações para atender necessidades gerais e específicas para o cuidado.

Essas Necessidades de Suporte emergiram do agrupamento de 371 unidades de sentidos em três categorias temáticas: Necessidades de Suporte Instrumental, Necessidades de Suporte Informativo e Necessidades de Suporte Emocional, que não se configuram de forma isolada, mas interagem fazendo ampliar ou reduzir uma delas. Constroem-se e se desconstroem no processo de cuidado em movimentos dinâmicos e contínuos como representados na Figura 1:

Necessidades do Cuidador Familiar de Crianças e Adolescentes com Diabetes

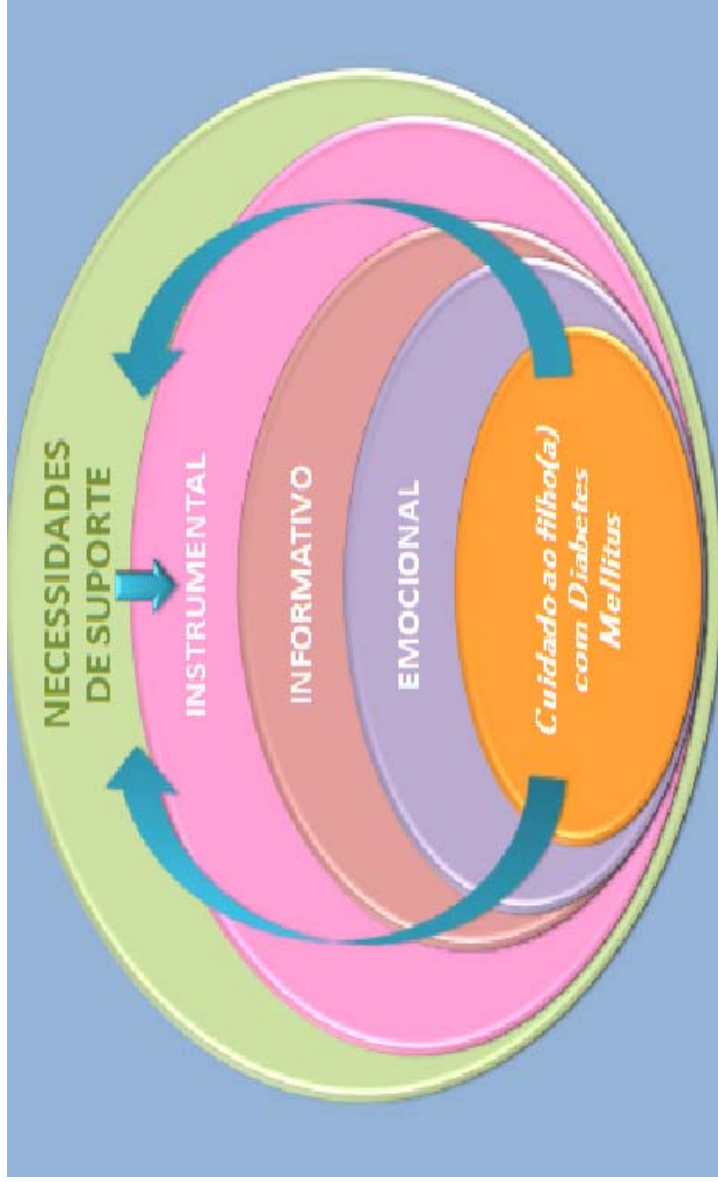


Figura 1. Representação das Necessidades do cuidador de crianças e adolescentes com diabetes. São Luís-MA, 2013.

5.1 NECESSIDADES DE SUPORTE INSTRUMENTAL

Nessa categoria temática serão discutidas as Necessidades de Suporte Instrumental advindas do processo de cuidado familiar de crianças e adolescentes com diabetes. Os participantes do estudo apontaram como necessidades desse campo, as necessidades de suporte médico terapêutico que inclui o recebimento de medicamentos e insumos para o tratamento do diabetes; o contexto financeiro para atender as demandas advindas principalmente das exigências nutricionais/dietéticas; o suporte para o cuidar que sugere dividir responsabilidades para o cuidado direto; as dificuldades para o diagnóstico e tratamento, as necessidades produzidas a partir do despreparo e falta de habilidades profissionais no manejo do diabetes e, por último, suporte para o cuidado nos contextos domiciliar e escolar . O tema e os sub-temas podem ser visualizados na Figura 2:



Figura 2. Necessidades de Suporte Instrumental

5.1.1 Suporte médico terapêutico

As intervenções terapêuticas do diabetes visam o rigoroso controle da glicemia e de outras condições clínicas no sentido de prevenir ou retardar a progressão da doença e suas complicações. Estas intervenções objetivam minimizar os efeitos adversos do tratamento, bem como garantir a adesão do paciente às medidas terapêuticas e o bem estar da sua família (BRASIL, 2007). Diz respeito a auxiliar nas mudanças do modo de viver do portador de diabetes o que implica também na vida dos seus familiares. Aos poucos o cuidador familiar deverá aprender a gerenciar a situação do adoecimento e do tratamento no sentido da busca pela qualidade de vida e a autonomia das crianças e adolescentes com diabetes (BRASIL, 2006a). A fala abaixo revela o suporte recebido pela equipe do Programa de Educação em Diabetes:

[...] Foi um período de adaptação tive muita ajuda da equipe aqui do programa, que vem orientando a gente por telefone quando não, a gente vem receber os materiais, insumos, orientações e nunca cortaram o apoio (C1).

O cuidado ao paciente com diabetes deve oferecer suporte ao paciente e sua família para a adaptação e o manejo com a doença e com o tratamento. Nessa perspectiva, o programa de cuidado integral ao Diabetes Mellitus deve ter prioridades estratégicas com a prevenção primária da doença delimitada por ações sobre os fatores de risco, a detecção precoce e o tratamento adequado que permite modificar a evolução da doença, prevenir as complicações e melhorar a qualidade de vida dos portadores do diabetes. Nesse sentido, a organização do cuidado integral deve estar centrada na pessoa que vive com diabetes e na sua família (BRASIL, 2007).

A partir da análise dos dados, a procura de serviço médico na unidade de saúde caracterizou-se como recurso tradicional e como opção terapêutica, uma vez que os cuidadores buscaram ajuda para aliviar sintomas e controlar o diabetes mellitus por meio das orientações recebidas pelos profissionais de saúde e para receber os insumos e as insulinas que são dispensadas pelo Programa de Controle do Diabetes.

[...] eu inscrevi meu filho no programa HIPERDIA, já deu uma melhoria na verdade, ele está recebendo direitinho os insumos. Agora ele vai receber a insulina especial pelo programa lá na FEME. Hoje até que melhorou, depois de ter cadastrado meu filho no programa HIPERDIA, porque ele começou a receber os insumos regularmente (C5).

[...] Ah se não fosse esse programa! Nós recebemos os insumos aqui pelo município e vamos sempre à FEME para receber a insulina, porque eu tive que ir à Promotoria, dei entrada na Secretaria de Saúde, mas estava demorando, coloquei uma ação na Promotoria da Infância para que a gente

recebesse a insulina. Conseguimos, então, se não fosse isso, o quanto a gente perderia? (C6).

[...] O início foi difícil, pois não tinha as fitinhas, nem a insulina, mas quando consegui entrar no programa para receber a insulina e as fitinhas, melhorou (C7).

A portaria do Ministério da Saúde de nº 2.583 de 10 de outubro de 2007 que define o elenco de medicamentos e insumos disponibilizados pelo SUS, baseada nos termos da Lei nº 11.347/2006, que dispõe sobre o fornecimento de medicamentos e materiais necessários que inclui a insulina e a sua aplicação assim como o monitoramento da glicemia capilar (BRASIL, 2007).

Dessa maneira, a aquisição, a distribuição, a dispensação e o financiamento dos medicamentos e insumos para a manutenção do programa de controle do diabetes são de responsabilidade da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios, conforme pactuação Tripartite e as normas do Componente Básico da Assistência Farmacêutica (BRASIL, 2007). Os insumos para a monitorização da glicemia capilar são disponibilizados aos usuários do SUS portadores do Diabetes Mellitus que fazem uso de insulina. Para tanto, é necessário que os usuários estejam cadastrados no cartão SUS e/ou no HIPERDIA, bem como devem estar inscritos nos Programas de Educação para Diabéticos nas Unidades de Saúde. Portanto, o suporte terapêutico aos indivíduos com diabetes é garantido em Lei e pelo SUS brasileiro. Atender a esta necessidade assegura os direitos legais de indivíduos e cidadãos, amenizando sofrimentos e potencializando qualidade de vida para os envolvidos.

5.1.2 Suporte financeiro

A segurança financeira é uma necessidade percebida a partir dos relatos dos cuidadores que surge em função do consumo de mercadorias e serviços relacionados à manutenção do cuidado à criança/adolescente com diabetes, sendo expressa pelos cuidadores como carecimento ou falta de algo que potencializaria o cuidado. Segundo os cuidadores entrevistados, as condições financeiras interferem em vários aspectos da adesão ao tratamento, ao mesmo tempo em que limitam as possibilidades da dieta, em virtude da dificuldade em adquirir variedade de legumes, frutas, verduras e alimentos necessários para a terapêutica dietética:

[...] Às vezes o lanche dela é o que dá para comprar. É um refrigerante zero, um suco zero. Então, tudo isso pesa no orçamento, porque é todo dia [...] Mas, a questão financeira “é fogo”. A questão é que tudo para ela é caro. Um bombom que costuma cinquenta centavos, pra ela é dois, três reais (C1).

[...] O gasto que a gente tem é muito grande, ainda tem alimentação que tem que ser balanceada, de três em três horas, tem que ter aquela regra, aquela dieta (C6).

[...] A dificuldade que tem é a financeira para ter as coisas adequadas, tipo alimentação (C7).

[...] Em relação às questões do dia a dia, da aquisição das coisas para o cuidado tenho dificuldade, assim todas as coisas de comida para o diabético, tudo é mais caro, antes podia faltar uma fruta em casa, podia faltar um material para fazer uma salada, mas hoje não pode faltar, não pode faltar fruta, não pode faltar a salada, não pode faltar leite, o biscoito para ele (C8).

[...] Desde que descobrimos que a minha filha tinha diabetes o primeiro problema foi o financeiro, porque é caro o material é muito caro, eu tive sorte que na época eu estava entrando de férias então todo o dinheiro das férias foi destinado para comprar o material, para verificar a glicemia, então esse foi o maior problema (C11).

Nos depoimentos dos cuidadores os aspectos financeiros foram evocados como um entrave para o cumprimento da dieta recomendada. Nessa perspectiva, para a adesão satisfatória da criança/adolescente com diabetes ao programa alimentar é importante considerar os hábitos alimentares da família, uma vez que estes são reflexos de suas origens culturais e regionais e são influenciados pelo poder aquisitivo do indivíduo. A melhor conduta é a adaptação da dieta aos hábitos alimentares familiares pré-existentes, pois além da criança/adolescente, a família ficará mais envolvida no tratamento. Do ponto de vista econômico, a utilização de alimentos adequados, e que já fazem parte do uso da rotina familiar, possibilitam maior flexibilidade na escolha e impede a substituição por outros, de custo mais elevado e às vezes impróprio para o consumo. Dessa maneira, a adaptação das condições financeiras da família da criança/adolescente com diabetes à orientação alimentar, visa buscar opções e adequações ao padrão econômico da família. Resultados favoráveis são obtidos, por exemplo, com hortas caseiras ou comunitárias e orientações práticas direcionadas ao aproveitamento adequado dos alimentos e educação alimentar. Estas ações configuram-se como eficazes para o suporte familiar no tratamento da criança/adolescente com diabetes (SEYFFARTH *et al.*, 2000).

Além do gasto com a alimentação da criança e do adolescente com diabetes, o tratamento requer o acompanhamento contínuo do monitoramento da glicemia e avaliação multiprofissional nas consultas ambulatoriais de rotina. A situação financeira familiar, também dificultou o cuidado devido ao alto custo da insulina, glicosímetro, lancetas e fitas, no período em que as crianças/adolescentes não estavam cadastradas no programa HIPERDIA:

[...] a maior dificuldade é porque eu gasto muito com ele. Gasto muito! Ai eu tive que pedir para a Doutora me encaminhar para um programa, uma coisa que eu pudesse receber pelo menos a fita. Porque a fita é muito cara! Agora

mesmo a fita dele acabou eu tive que comprar vinte e cinco fitas foi setenta e três reais e cinquenta centavos. É caro [...] Mesmo ele recebendo o benefício que ele tem direito é caro (C4).

Os recursos financeiros recebidos do governo se constituem uma fonte de apoio para as famílias de crianças com condição crônica. O benefício do qual o cuidador C4 comentou diz respeito ao Amparo Assistencial referido na Lei Orgânica da Previdência Social (LOAS), concedido aos indivíduos que não podem se sustentar e nem a família tem essa possibilidade. Assim, é exigido o exame médico pericial no Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) que comprove a deficiência da criança para que esta receba o benefício referente a um salário mínimo a ser pago pelo INSS (BRASIL, 1993).

Esses suportes são fundamentais para as famílias de baixa renda, em que o gasto com essas crianças/adolescentes demandam muitos recursos:

[...] É trezentos, cento e oitenta reais a consulta, mesmo recebendo a insulina na FEME de três em três meses nós temos que ter essa consulta. Eu digo que é uma doença para rico, a gente dá os pulos, vive na beira do caixão, quer dizer é pesado (C6).

Nesse enfoque, o sentimento dos cuidadores em relação à condição de vida nos leva a inferir que o diabetes mellitus representa mais do que uma doença, possui representações na vida psicológica, profissional e pessoal do cuidador familiar com comprometimento que se estende ao orçamento familiar.

Estudo realizado por Silva *et al.* (2010) que buscou identificar alterações desencadeadas no cotidiano da família que vivencia a experiência de doença crônica na infância atendidas na Clínica Pediátrica de um hospital do Estado da Paraíba constatou que a maioria das famílias enfrentava importante dificuldade financeira. A questão econômica foi mencionada como um problema sério e constante, interferindo de forma significativa na implementação do cuidado no domicílio, tornando a experiência de vivenciar a doença crônica na infância ainda mais dolorosa.

Da mesma maneira, achados de Silva (2011) ao analisar fatores que interferem no comportamento de seguir o tratamento em adolescentes com diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1 (DM1), associou a condição social como um componente favorável para adesão do tratamento do diabetes. O referido estudo revelou que o adolescente que emitia comportamentos de adesão de forma adequada tinha uma boa qualidade de vida, um bom nível de conhecimento sobre o diabetes, seus pais possuíam estilo parental positivo, percebia o apoio fornecido pela família, além de ter uma condição satisfatória para suprir as necessidades da doença e da vida social. Por outro lado, adolescente com baixa adesão, apesar de demonstrar possuir uma boa qualidade de vida, seus pais faziam uso de muitas práticas negativas, apesar de seu estilo parental ser também positivo, o apoio familiar

percebido pelo adolescente era inconstante e sua condição social não era suficiente para prover todos os instrumentos necessários a adesão ao tratamento.

Constata-se a relevância desse subtema, por considerar que o tratamento do diabetes representa um custo significativo para o orçamento doméstico dos cuidadores. As dificuldades financeiras podem inviabilizar o cuidado no controle do diabetes, que depende da disponibilidade de alimentos, moradia, acesso a serviços essenciais, como o de assistência à saúde. Nesse sentido, Martins *et al.* (2013) constataram que a dificuldade financeira influencia o cuidado de crianças com diabetes, pois os medicamentos, transportes e alimentação adequada nem sempre são supridos pela renda mensal.

Diante do exposto é importante que haja implementação de políticas públicas de atenção ao controle do diabetes no sentido de melhorar o provimento de materiais, equipamentos e dieta, para assim colaborar de forma mais efetiva no controle metabólico do diabetes e para continuidade e manutenção do cuidado.

5.1.3 Suporte para o cuidado

O cuidado pode ser compreendido como uma relação de resposta a um pedido de ajuda, implicando assumir responsabilidades pela pessoa de quem se cuida (BRITO; SADALA, 2009). Dessa maneira, os cuidadores necessitam serem compreendidos e ajudados na busca de apoio por meio de escuta ativa visando à produção do cuidado compartilhado.

A dificuldade no cuidar, devido à necessidade de vigilância e a sobrecarga diante das demandas de cuidado estiveram presentes nas falas dos cuidadores deste estudo, como pode ser expresso a seguir:

[...] Tem de estar perguntado toda hora: - Está tudo bem? Então ela vem me dizendo: - Papai estou me sentindo mole, o que será? Ai eu digo, pegue o seu aparelho, vamos fazer o teste de glicemia para ver se está baixa demais. Está com “hipo eu afirmo”. Aí a gente dá um pouquinho de água de açúcar, dá um bombonzinho para ela. Daqui há uns quinze, vinte minutos a gente tira a glicemia de novo. Assim tem que ficar vigilante em monitoramento constante (C1).

[...] Eu me sinto vigilante, tranquila eu nunca vou ficar, vigilante todo tempo, principalmente quando ela está em crise de hipoglicemia, porque antigamente ela não chorava, uma vez ou outra, “minha mãe eu estou com hipoglicemia”, ela ia, fazia o teste e realmente estava muito baixa (C2).

[...] Ele fez uma viagem sem mim também, eu fiquei assim meio que com o pé atrás, mas todo dia de madrugada eu ligava seis horas da manhã em ponto estava ligando e ele ficava injuriado que eu estava ligando essa hora, porque tem que viver em cima dele, pois quando ele dorme as vezes acontece dele ter hipoglicemia dormindo e ele nem percebe (C9).

Nóbrega *et al.* (2010) consideram que o fato das condições crônicas carregarem consigo certas particularidades que envolvem o sistema familiar como um todo, os membros familiares sentem-se responsáveis pelos cuidados com a criança, tarefa esta complexa e por vezes dolorosa. Associado a esta realidade, está o fato de que são condições que exigem um nível de cuidados permanentes que, na maioria das vezes, configuram-se como fonte de sobrecarga para a família, sobretudo, para a mãe cuidadora, que geralmente está mais envolvida com o tratamento, acompanhando as internações e interagindo com os profissionais:

[...] Mas é complicado. Esses dias estão sendo difíceis. A gente já não pode mais deixar um bombom, um chocolate... Deixar uma coisa na geladeira. Porque a gente fica receoso de que ela pode chegar por trás e ingerir aquilo dali indevidamente (C1).

[...] eu fico muito no pé dele para ele não comer besteira sabe, as vezes eu me torno uma mãe chata, ele diz oh mãe a senhora é uma mãe chata, pega demais no meu pé, mas é que eu já vi ele passando mal e quando ele passa mal ele passa mal mesmo, de verdade ele perde a noção e é horrível. As vezes eu ate prefiro que a glicemia fique até um pouco mais alta, para que ele não passe mal, porque a maioria das vezes quando ele passa mal de perder a noção é hipo e quando ele fica assim eu fico desesperada (C9).

[...] Me sinto, muito, muito, mesmo sobrecarregada. Eu vou dormir meia-noite e dez pra seis eu já estou de pé (C2).

[...] Sinto desgaste na parte psicológica mesmo, por que têm vezes, no meu caso, eu sou professor, eu dou aula, eu luto com gente, aí quem luta com gente tem preocupação de saber o pensamento de cada um, eu fico dividido e sobrecarregado com os cuidados que tenho com a minha filha em casa (C3).

Diante do relato dos cuidadores, a mãe vivencia um cuidado diário e divide-se entre as responsabilidades de dona de casa e os cuidados à criança e, em muitos casos, com as tarefas profissionais fora do lar destacando o papel múltiplo e particular que afeta as mães e a relação familiar. Assim, o cuidado materno à criança com condição crônica configura-se como uma tarefa exaustiva e geradora de sobrecarga devido às inúmeras necessidades advindas da condição da criança (ROSSET, 2009; BARBOSA *et al.*, 2012).

Além disso, Barbosa *et al.* (2012, p. 495) afirmam que cuidar de um filho com condição crônica é caracterizado pela aquisição de obrigações e estabelece uma relação intersubjetiva entre a díade mãe e filho. “São obrigações dirigidas a resolver as necessidades gerais e específicas do filho e da condição crônica o que poderia caracterizar esse cuidado como de elevada sobrecarga”. Tal fato pode ser observado nas falas abaixo:

[...] Eu não trabalho fora, às vezes me sinto sobrecarregada minha vida é cuidar da casa e do meu filho, quase não tenho lazer. Só eu e meu marido que cuidamos dele, meu marido cuida da parte financeira e eu da lida do dia a dia (C8).

[...] O meu lado emocional fica muito chateado quando ela tem as crises, quando eu tenho que conversar, dar bronca, brigar com ela, quando tenho que sair do serviço chego em casa só para pegar ela e levar em crise para o hospital isso é desgastante. Sinto-me sobrecarregado nesse momento é a hora que chega o peso nas costas (C11).

Como representado na fala dos cuidadores e corroborando com o estudo realizado por Rubira *et al.* (2012), embora os cuidadores reconheçam a importância da participação durante o tratamento, podem manifestar sobrecarga em decorrência do cuidado prestado constantemente à criança/adolescente.

Em outro estudo realizado por Sales *et al.* (2009) com cuidadores informais de crianças diabéticas no Noroeste do Paraná, afirmaram que vivenciar a situação do diabetes na família é um fardo a ser sustentado pelos cuidadores e que o impacto da doença pode causar crises de adaptação no enfrentamento da família. Ao mesmo tempo, as autoras sugerem que os profissionais de saúde devem estar atentos ao modo como o portador de diabetes e seus familiares sentem, enfrentam e interpretam o diabetes e o seu tratamento.

Na prática, frequentemente, observa-se que não só a criança e o adolescente com diabetes sentem as consequências do adoecer, o cuidador familiar e sua família podem adoecer junto com eles. Como em toda doença crônica, as mudanças geradas pelo diagnóstico do diabetes mellitus também são inevitáveis aos membros da família. Conforme a evolução do tratamento, tanto o paciente quanto a sua família enfrentam situações de tensão e vigilância:

[...] O que mais me preocupa hoje é eu saber que apesar de todo esse controle essa vigilância, são as consequências do diabetes. Me preocupa muito saber que ele pode ter uma consequência por conta do diabetes. A gente sabe que criança é muito difícil de manter o controle, as vezes ela está com o hipo ou hiper apesar de todo trabalho que eu tenho em conjunto com o meu esposo e com a minha família (C10).

[...] Outro problema que ela cai na tentação de correr para geladeira, ela burla a dieta, rejeita a salada, pega a merenda dos colegas na escola, chegou a tirar dinheiro escondido para comprar coisas na rua [...] Esse é outro trabalho que tenho com ela, tenho que ficar vigiando o tempo todo, controlo também pelo celular a vida da minha filha [...] ela a cada três meses tem crises porque burla a dieta (C11).

Os cuidadores reforçam a extrema dependência dos filhos por cuidados contínuos o que sugere permanente vigilância. Essa dependência exige dos cuidadores um gasto muito grande de energia e pode resultar em situações de estresse diante da quantidade de tarefas que envolvem o cuidado e os sentimentos envolvidos nesse processo.

Entretanto, um ponto importante identificado no estudo de Barbosa *et al.* (2012) foi que apesar da sobrecarga, esta não é elevada para os cuidadores, se compreendermos que o cuidado materno, encontra-se envolvido pela dimensão do amor e do afeto e se

expressa pela dimensão subjetiva e pessoal. Isto é, mesmo diante da necessidade de vigilância e da sobrecarga que afetam os cuidadores, o amor pelo(a) filho(a) que necessita de cuidados e de dedicação tem maior importância e prevalece diante das dificuldades.

Além disso, salienta-se que as manifestações clínicas do diabetes podem ser atípicas, e, por isso confundidas com as alterações de humor e comportamento das crianças e dos adolescentes. São situações que sugerem ao cuidador alteração dos níveis glicêmicos e que demandam avaliação da glicemia por meio do teste com sangue periférico, fatos que concorrem para o aumento do consumo de fitas reagentes, à instabilização emocional e aumento do estresse do cuidador.

Outro fator que merece atenção é a proteção exacerbada dos pais e familiares à criança e ao adolescente com diabetes. Essa atitude pode interferir na aquisição de habilidades da criança (LEEMAN, 2006; LEITE *et al.*, 2008). Dessa forma, o suporte dado pelos profissionais torna-se imprescindível e fundamental para o autocuidado e para a melhoria na qualidade de vida da criança/adolescente e do cuidador:

[...] Graças a enfermeira e a nutricionista que orientaram bastante quais os locais que aplica insulina, porque hoje em dia ele mesmo fura o dedo dele. (C4).

A minha filha já sabe fazer o teste da glicemia, aplicar a insulina e fazer a contagem de carboidratos (C6).

Segundo Silverstein *et al.* (2005) crianças entre 3 e 7 anos, devem ser estimuladas a iniciar tarefas no que diz respeito ao cuidado e ao monitoramento da doença. Os autores ressaltam que a falta de desenvolvimento cognitivo e impulso insuficiente para ser um participante ativo dificultam essas tarefas. Por outro lado, compartilhar o cuidado da criança com diabetes é, na maioria das vezes, muito difícil para os pais que temem que os outros não saibam conduzir uma situação de hipoglicemia ou de não identificá-la e de possíveis efeitos adversos da medicação. Tal situação foi revelada pelos cuidadores:

[...] A gente não deixa ele sair mais com ninguém, às vezes a tia ou padrinho pedem para levá-lo. A gente claro que libera, ele leva o glicosímetro, mas a gente não confia como a gente, até mesmo pela idade que ele tem (C5).

[...] Ele não viaja sozinho, a minha dificuldade com ele é essa, ele não viaja sozinho, ele não sai de perto de mim, para onde ele vai eu quero ir, ou se eu não for, ele também não vai, agora é que eu estou começando a soltar um pouquinho ele, por exemplo ele já foi no cinema sem mim (C9).

Nessa perspectiva, o Programa de Educação em Diabetes visa prover a família, a criança e o adolescente de conhecimentos e habilidades técnicas necessárias para o autocuidado, para o manejo das crises e para fazer adaptações necessárias no estilo de

vida visando ao melhor controle glicêmico, prevenindo as complicações crônicas e melhorando a qualidade de vida. Para tanto, os pontos básicos para educar crianças de 0 a 12 anos incompletos segundo Leite *et al.* (2008) diz respeito a envolver a criança na prática de atividades criativas e recreativas; explicar como ocorre a doença e apontando as metas glicêmicas; ensinar a administração da insulina e os testes de monitoramento e a importância dessas ações; explicar a fisiopatologia da doença e o modo de funcionamento da insulina; desenvolver e estimular a criança a expressar suas dificuldades, necessidades e emoções; elaborar planos de refeição, quantidade e qualidade de carboidratos, como lidar com eventos especiais, o comer fora de casa, o crescimento e o ganho de peso, bebidas e adoçantes artificiais; ensinar a prevenção de crises hipoglicêmicas; explicar o manejo em caso de crises hipoglicêmicas; orientar os pais cuidadores quanto a monitorização da glicemia; estimular atividade física monitorada para evitar episódios de hipoglicemia associados ao exercício; avaliar reposição de carboidrato de acordo com a intensidade do exercício e a monitorização glicêmica.

Considerando como uma particularidade do cuidado, destacar que a adolescência é compreendida como uma etapa de transição do ciclo de vida do desenvolvimento humano caracterizada por modificações físicas, psíquicas e sociais. Partindo dessa premissa, ao abordar o adolescente com diabetes, deve considerar essas modificações inerentes dessa etapa da vida, pois, compreender o viver do adolescente com diabetes é necessário para proporcionar um cuidado eficaz.

Nessa perspectiva o relato do cuidador C2, coaduna com a idéia de que na adolescência, o indivíduo já faz suas próprias escolhas e deve também ter responsabilidade de controlar a sua própria doença:

Em relação ao diabetes ela sabe que não tem cura. Ela lê tudo, ela diz pra todo mundo “olha eu sou diabética, se eu passar mal, por favor,” e mostra o glicosímetro dela [...] (C2).

Assim, a incorporação do cuidador familiar ao tratamento do diabetes está associada a resultados favoráveis no sentido de dar suporte ao adolescente nessa fase de transição para independência, estimulando o autocuidado (WIEBE *et al.*, 2002; BRASIL, 2006a). Dessa maneira, o adolescente deverá aprender gerenciar sua vida com diabetes em um processo que vise qualidade de vida e autonomia.

Portanto, os programas de educação em diabetes devem ser planejados com objetivos específicos de aprendizagem, de acordo com a idade do paciente e os seus aspectos psicossociais. Para Teixeira e Mota (2011, p. 61) além da capacidade técnico-científica é fundamental que o profissional envolvido com educação em saúde “seja sensível para perceber que o verdadeiro aprendizado só se edifica quando tanto o profissional

quanto o cliente estão dispostos a ouvir, expressar, refletir, criar, construir, desconstruir e mudar significados, sentimentos e conceitos”.

Nessa perspectiva, Freire (2009), descreve que a prática educacional só existe quando o saber é construído a partir da busca inquieta e impaciente que o homem faz no mundo, com o mundo e com os outros por meio da invenção e reinvenção. Esse acontecimento é propiciado pela relação existente entre o cliente educador e o cliente educando que desenvolve o agir educativo valorizando a experiência vivida dos sujeitos por meio da aprendizagem participativa, da compreensão e desenvolvimento da consciência crítica considerando a realidade e as necessidades dos sujeitos (TEIXEIRA; MOTA, 2011).

Nesse contexto deve-se considerar a significância do profissional enfermeiro no que tange ao planejamento, à implementação e avaliação da estratégia educacional. Para Teixeira e Mota (2011) é imprescindível o investimento na qualificação profissional do enfermeiro para que este desenvolva não só a tecnologia da educação pelos pares, mas outras tecnologias da educação em saúde sendo mediador na troca de saberes entre os cuidadores e seus familiares. Sobretudo, é essencial a atenção ao cuidador familiar, eles necessitam de apoio e acolhimento, principalmente na fase do diagnóstico da doença e nos momentos das crises hiperglicêmicas ou hipoglicêmicas (COSTA *et al.*, 2010).

A partir de tais concepções urge aos profissionais de saúde respeitar os valores, as crenças e os sentimentos dos familiares que convivem com a doença. O cuidado à criança e ao adolescente com diabetes no ambiente familiar é um processo de aprendizagem que deveria acontecer a partir dos serviços de saúde. Porém, Gonçalves *et al.* (2005) constataram, que por falta de apoio, as cuidadoras aprendem a cuidar sozinha.

Por outro lado, há disposição para o conhecimento aumentado acerca do diabetes. Para tanto, os profissionais de saúde devem compreender que a ação educativa é mais que a exposição de uma relação de ações a serem desenvolvidas, na forma de comportamentos prescritos (MILHOMEM *et al.*, 2008) e não devem se resumir à transferência de informações, mas à congregação de conhecimentos que proporcionem a reflexão e a crítica promovendo uma reorientação na vida das pessoas envolvidas no cuidado (TEIXEIRA; MOTA, 2011).

Nessa perspectiva, as informações devem ser transmitidas de forma clara, com linguagem acessível e compatível ao nível sociocultural do cuidador tendo em vista que este necessita ter compreensão e ser motivado para o cuidado seguro. Para tanto, pode-se utilizar da tecnologia da educação pelos pares que busca, a partir de uma minoria de pares representativos de um grupo, motivar e informar os demais componentes do grupo. Essa metodologia objetiva promover a aprendizagem e o desenvolvimento do outro, por meio da construção da autonomia dos integrantes do grupo (PINHEIRO, 2005). A educação pelos pares permite a implementação do aprendizado problematizador, superando a relação

educador educando, de maneira que o cliente ao ensinar aprende, e aquele que aprende também passa a ensinar. Isso propiciará ao cuidador maior autonomia e poder sobre a vida de sua família, reduzindo assim o número de internações e complicações da criança/adolescente com diabetes (TEIXEIRA; MOTA, 2011).

Estratégias pedagógicas como essa pode ser uma alternativa de transformação no formato e nos produtos dos trabalhos educativos realizados por enfermeiros e demais profissionais de saúde. O que se pretende, acima de tudo, é o fortalecimento da cidadania do cuidador familiar no processo de cuidar da sua saúde e da sua família. A educação pelos pares possibilita o intercâmbio de saberes e práticas por meio da conversa e da reflexão sobre o contexto social no qual os cuidadores estão inseridos, vislumbrando possibilidades de formar sujeitos livres, com direito a ter direitos.

As ações de educação em saúde voltadas para o cuidador familiar potencializam o cuidado familiar, intervindo positivamente no processo de proteção da vida e promoção da saúde. Partindo da premissa que o cuidador familiar é aquela pessoa que assume a responsabilidade do cuidado e, que os profissionais de saúde devem acreditar que compete à família cuidar de suas crianças e adolescentes, mesmo quando a própria não reconhece a sua competência, necessita de apoio que minimizem as suas fragilidades e fortaleçam práticas de cuidado. Dessa maneira, educar em saúde significa atuar sobre o conhecimento das pessoas, contribuindo de forma positiva para que elas desenvolvam juízo crítico e capacidade de intervenção sobre o ambiente com o qual interage e também sobre a sua própria vida. A partir da compreensão que a educação e a saúde, quando bem articuladas, apontam possibilidades para o cuidado integral, às pessoas, à família e à sociedade, o profissional de saúde deve reconhecer que apoiar e orientar o cuidador familiar é uma forma de potencializar o cuidado familiar (PAULA *et al.*, 2013).

Todavia, existem profissionais de saúde que tentam compreender o que os cuidadores, os adolescentes e as crianças com diabetes buscam para o seu tratamento e cuidado, por meio de práticas humanizadas, estabelecidas a partir do respeito e na troca de saberes. Nesse sentido, podemos evidenciar na pesquisa de Mattosinho e Silva (2007) que apesar da prática da educação em saúde centrar-se essencialmente no controle glicêmico, os adolescentes permaneciam com suas glicemias alteradas. As autoras consideraram que existe um hiato entre as orientações realizadas pelos profissionais de saúde durante o processo de educação em diabetes e ações colocadas em prática no cotidiano pelos adolescentes e sua família.

5.1.4 Dificuldades de acesso para o diagnóstico e tratamento

Foram encontradas neste subtema depoimentos que revelaram as dificuldades na definição diagnóstica e implementação terapêutica, configurando-se como desgastante para o cuidador, resultando em insatisfação pelo não atendimento às necessidades advindas do processo saúde-doença:

[...] Quando chegamos lá no hospital, teve a questão da lotação. E a própria história dela: desceu a plaqueta e o hospital lotado. [...] Ela ficou na urgência primeiro, com suspeita de meningite depois passou para dengue (C1).

No contexto de crise econômica que se instala na última década, o acesso aos serviços de saúde tem sido objeto de análise na literatura nacional e internacional, demarcando a existência de barreiras aos usuários, como filas para marcação de consulta, aumento do tempo de espera para a consulta médica e pela falta de leitos nos hospitais (ASSIS; JESUS, 2012).

Assim, as dificuldades no acesso aos serviços de saúde aqui apresentadas, revelam a fragilidade da Carta Magna Brasileira de 1988 que propõe assegurar a saúde enquanto direito universal a ser garantido pelo Estado. Apesar dos avanços conquistados, ainda se convive com a realidade desigual e excludente de acesso ao SUS, visto que este é uma dimensão complexa da integralidade e o cuidado integral não é uma prática visível nos serviços de saúde (GOMES; PINHEIRO, 2005).

Embora a implementação do SUS tenha aumentado as oportunidades no uso de serviços de saúde ainda existem limites na garantia do acesso universal (LEAL; TOMITA, 2006), comprometido pela descentralização das ações e serviços de saúde como princípio básico do SUS. Sob essa perspectiva, compreende-se que é na rede básica de saúde que crianças e adolescentes diabéticos devam ser acompanhados. Estes só seriam encaminhados para um nível de maior complexidade caso houvesse um agravamento da condição, devido ao descontrole metabólico. No entanto, a porta de entrada do sistema tem sido as emergências dos hospitais sem que o cuidador seja referenciado para o serviço, como revelado nas falas que se seguem:

[...] Quando chegamos ao posto de saúde, lá não tinha nenhum soro, nem médico, a gente viu que ela estava fraca, que tinha que aplicar um soro, o conhecimento é pouco da situação, porque a gente não conhece. Se tivessem administrado o soro glicosado nela, ela tinha morrido. O enfermeiro disse “não tem soro.” Entramos no carro, logo depois o enfermeiro me liga de dentro do posto e disse “achei um, achei um soro”, mas não tinha os equipamentos, aí ele disse “só se comprar na farmácia.” Aí eu disse, não está dando certo, deixa que amanhã eu levo ela no hospital e faço um exame melhor, mais detalhado (C3).

[...] A gente levou ele em uns três hospitais, quando levei ele para terceira médica, ela disse logo, vamos fazer o teste e confirmou a diabetes(C5).

[...] Na época a gente morava no interior não tinha nenhum médico de plantão, não tinha nada no posto de saúde, não tinha médico, não tinha nada (C9).

A partir das falas, os cuidadores descrevem peregrinação em distintos serviços de saúde para encontrarem atendimento para as crianças e adolescentes com diabetes. Pereira e Guedes (2011) na pesquisa “Dificuldades de mães de adolescentes diabéticos tipo I no acesso do atendimento de saúde” constataram a peregrinação de mães de adolescentes com diabetes tipo I como fator de insatisfação na busca de atendimento de saúde para seus filhos, bem como a falta de resolubilidade nas unidades de saúde, fato que acarreta desgaste à clientela expondo-os a riscos de complicações. Dentre os fatores que contribuíram para essa insatisfação os autores destacaram a falta de sensibilização para o diagnóstico e tratamento nos serviços de saúde, como também a falta de recursos nas unidades básicas de saúde para dar suporte ao diagnóstico e tratamento do diabetes e um sistema de referência e contra referência ineficaz.

As falas dos cuidadores desvelaram a demora na identificação do diagnóstico do diabetes. Tendo em vista que é uma doença de elevada magnitude e a gravidade de suas complicações repercute tanto para o paciente, como para família e a sociedade, isso é um ponto a ser analisado, uma vez que a demora do diagnóstico levará ao retardo no cuidado, podendo ter sérias consequências se não tratadas a tempo (GOES; VIEIRA; LIBERATORE JUNIOR, 2007).

Aliada a estas dimensões os familiares vivenciaram muitas adversidades na busca para garantir o tratamento do diabetes do(a) filho(a), dentre as quais o deslocamento mensal do interior do Estado para a capital do Maranhão em busca de consultas, medicamentos e insumos para o controle do diabetes:

[...] O problema é que eu vim receber o medicamento, onde eu moro é longe daqui, eu moro lá na Bela Vista é quase 300 km de São Luís, venho só pegar o medicamento dela. Então isso aí eu gasto. Eu tenho o gasto da passagem, da alimentação e da hospedagem dela e minha. Então sai caro. Todo mês, tem mês que eu venho duas vezes, quando eu venho pegar o remédio e tem vez que eu venho levar ela pra consultar, porque aqui no hiperdia só faz entregar o remédio e receber orientação da nutricionista (C3).

Os limites aqui associados estão relacionados, principalmente a fatores sócio-econômicos, às barreiras geográficas e também pela fragilidade da organização e estruturação dos serviços de saúde, em especial, pelos problemas pontuais apresentados na Atenção Primária de Saúde, caracterizada por uma infraestrutura inadequada, baixa densidade tecnológica, fragilidade nos sistemas de apoio e diagnóstico, carências de

equipes multiprofissionais capacitadas para o atendimento de crianças e adolescentes com diabetes (MENDES, 2012).

Sabe-se que são responsabilidades do gestor municipal as ações do controle do diabetes mellitus conforme definido na Política Nacional de Atenção Básica (BRASIL, 2012), entretanto:

[...] O governo fornece a medicação, mas é preciso prescrição, pois nós temos poucos endocrinologistas na rede pública para prescrever a insulina. A gente fica dependente, eu não consigo marcar uma consulta com o endocrinologista, eu tenho plano de saúde, ela também, só que também não consigo endocrinologista no plano. Consegui a duras penas ressarcimento da consulta. Ela ficou um ano sem fazer avaliação médica, o que eu fiz foi repetir os exames para comparar os valores. Eu conseguir uma consulta só que o retorno era para oito meses, no final das contas eu acabei perdendo o retorno porque não lembrei. Tive que marcar tudo de novo e ia demorar mais oito meses, por isso a dificuldade de receber a prescrição para receber a insulina. Então em termos de dificuldade são os insumos e a falta do médico (C11).

Nesse contexto, a dificuldade aos cuidados profissionais de saúde está relacionada com as diversas possibilidades de adentrar aos serviços de saúde, as quais estariam implicadas a localização da unidade de saúde, a disponibilidade de horários e os dias em que a unidade atende, bem como a possibilidade de atendimento a consultas não agendadas. Dessa maneira a implementação da prática integral nos serviços de saúde é uma possibilidade de buscar atendimento para a resolução de problemas e uma maneira de satisfazer as necessidades no sistema de saúde. O acesso seria a primeira fase a ser superada pelo usuário que se beneficiaria de atendimento mais rápido, humanizado e singular (STARFIELD, 2004; COSTA, 2004; ASSIS; JESUS, 2012).

Dessa forma, as demandas por serviços de saúde constituem uma mistura de direitos, necessidades e desejos de uma população e a oferta de serviços de saúde está relacionada ao tipo e a quantidade de serviços e recursos destinados à atenção (SAWYER; LEITE; ALEXANDRINO, 2002). Castro, Travassos e Carvalho (2005), por sua vez, afirmam que há um desequilíbrio entre a demanda e a oferta de serviços de saúde nos diversos níveis de complexidade da rede assistencial. Apesar da ampliação da rede básica ter favorecido o acesso do ponto de vista geográfico, verificou-se desproporção entre oferta, capacidade de atendimento e demanda. Permanece, portanto, o modelo hegemônico de assistência à doença em suas demandas espontâneas, devido à limitação do cuidado integral, em face de ausência de uma rede regionalizada de referência e contra-referência.

Percebe-se com isso, a necessidade de fortalecer a Atenção Primária de Saúde, implementando políticas públicas no sentido de viabilizar o acesso da população a serviços que respondam às demandas, colocando em prática as diretrizes do SUS, melhorando a equidade e a resolutividade do Sistema.

Nesse contexto, enfatiza-se que profissionais habilitados tanto no diagnóstico precoce como na instituição de tratamento adequado, configura-se como ponto estratégico para a qualidade dos serviços de saúde.

5.1.5 Despreparo e falta de habilidades dos profissionais no manejo do diabetes

Nesse subtema foram reveladas percepções negativas dos cuidadores em relação ao cuidado profissional à criança/adolescente com diabetes após vivenciar a internação hospitalar:

[...] então quando eu cheguei ao hospital para ver meu filho, ele estava com diabetes eu não fui orientada não teve ninguém no hospital que tivesse a coragem de falar “filha é assim”, a única coisa que a médica disse foi que a glicemia dele estava alta, eu cheguei dizendo para ela que ele estava urinando muito, bebendo muita água e perdendo peso muito rápido, ele estava só pele, osso e cabeça. [...] Ele estava internado, de jejum chorando desesperadamente de fome, e eu sem uma orientação, nada, eu estava super abalada, tudo que me falavam, eu chorava, era um poço de lágrimas, porque eu não sabia, eu via meu filho lá em cima da cama, chorando de fome e eu não sabia o que fazer, porque não podia dar comida, não podia fazer nada, então assim pra mim foi muito difícil na época, eu senti muita falta disso, desse apoio profissional, de ter alguém, as pessoas são tão secas, parece assim que trabalham porque tem que ganhar dinheiro não por que amam a profissão. (C9)

Durante a infância, a criança depende do cuidador familiar para o desenvolvimento dos cuidados cotidianos. Na fase da adolescência, gradativamente passa a adquirir autonomia para o cuidado de si. Para tanto, é necessário que o profissional reconheça a importância do fortalecimento do cuidado familiar, no sentido de favorecer a saúde de crianças e adolescentes com diabetes, proporcionando ao cuidador atitudes acolhedoras desde o momento do diagnóstico da doença até a manutenção do acompanhamento ambulatorial. Assim, faz-se necessário que os profissionais utilizem as tecnologias leves para o cuidado como a escuta atenta e o diálogo. Estas são importantes ferramentas para reconhecer os instrumentos da família para o cuidado e dar apoio diante das situações cotidianas vivenciadas no contexto social e familiar contribuindo para otimização das potencialidades do cuidado familiar (MERHY, 1999; PAULA *et al.*, 2013).

Contudo, no âmbito das instituições públicas que atendem esses usuários, observa-se que parte desses profissionais, ainda permanecem voltados para o controle glicêmico, em detrimento dos aspectos existenciais do indivíduo, numa clara demonstração que o cuidado ainda está direcionado para a doença do que para a pessoa que a possui (FRAGOSO *et al.*, 2010).

Assim, a condição crônica do diabetes na infância e na adolescência requer uma combinação de cuidados que compreende o cuidado familiar, o cuidado profissional e o autocuidado. Salieta-se que o autocuidado apoiado não seja uma desresponsabilização dos profissionais de saúde na atenção, mas sim, o significativo apoio para o empoderamento das pessoas usuárias em relação a sua saúde (MENDES, 2012). Nessa perspectiva o foco principal está em fortalecer, apoiar as pessoas para o autocuidado, para que estas sejam sujeitos ativos e produtores sociais de sua saúde.

Outros problemas foram apresentados pelos cuidadores no que tange à falta de conhecimentos, habilidades e atitudes necessárias dos profissionais para a realização do atendimento à criança e ao adolescente com diabetes:

[...] Infelizmente passamos por muitos médicos aqui, até chegar ao médico atual. O Médico atual fez uma espécie de contagem de carboidratos, antes os quatro médicos eles não davam a anotação correta de como calcular, pois para tomar insulina tudo que come tem que ser calculado. (C6)

[...] na época a gente morava no interior, piorou ainda porque no interior eles não sabem de nada [...] (C9).

Muitas das vezes o despreparo das equipes de saúde no que se refere ao diagnóstico e tratamento do diabetes na infância e na adolescência estão determinados pela falta de cursos de atualização sobre o diabetes para os profissionais de saúde e pela falta de sistematização do programa de controle do diabetes nos serviços de saúde.

Ainda que a competência seja elemento chave para a atuação profissional na lógica dos princípios do SUS, Ribeiro *et al.* (2008), em estudos sobre as competências profissionais e a ESF, relatam que os profissionais têm dificuldades em entender a concepção de competência, que se configura no conjunto de conhecimentos, habilidades e atitudes nas atividades desenvolvidas pelas equipes de saúde e no controle de agravos do cotidiano. Nessa perspectiva, os profissionais de saúde da atenção primária devem atuar no cuidado de crianças e adolescentes com diabetes, buscando conhecimentos e habilidades para a o cuidado, que possibilitem o diagnóstico precoce e o controle da doença, sem desconsiderar a subjetividade e as particularidades inerentes à criança/adolescente e o seu cuidador.

5.1.6 Suporte para o cuidado nos contextos domiciliar e escolar

O tratamento de crianças e adolescentes com diabetes é realizado, na maioria das vezes no domicílio, dessa forma, o bem estar destes exige muito da família em especial do cuidador familiar. A rotina da vida familiar é alterada em virtude das intensas demandas de cuidados relacionados ao controle da dieta alimentar, monitoramento da glicemia capilar, administração de insulina, atividade física e idas periódicas a consultas de rotina como revelado nas falas:

[...] Tenho necessidade de uma pessoa para cuidar dela especificamente. De longe eu procuro saber como é que ela está, se já fez a glicemia como está se sentido. Tenho essa dificuldade de acompanhar realmente de perto. A mãe dela tem que trabalhar para ajudar nas despesas. Eu, a mãe e a avó trabalhamos, aí fica complicado para levá-la para fazer atividade física. Se tivesse alguém, só para cuidar dela, uma cuidadora que desse só atenção para ela, para levar e trazer para determinados locais [...] Outra questão é da alimentação dela, às vezes ela come a mesma coisa que a gente come. A gente tem que ajeitar a comida nossa e ajeitar a dela igual. Às vezes tem que separar e justamente não tem ninguém, nem tempo para fazer essa comida separada. Às vezes a gente leva do jeito que dá. Mas essa questão de ter um tempo, uma pessoa [...] Eu queria, realmente que a mãe dela ficasse em casa para cuidar dela (C1).

[...] Já pensei em sair do trabalho para ficar com a minha filha. Isso realmente é bem para se pensar, quando você não tem tempo. Por exemplo, hoje não tinha quem trouxesse ela na consulta. E ela disse assim 'Mamãe e eu vou sozinha?'. Eu disse 'minha filha o jeito é eu ir contigo', então eu fico faltando serviço para trazer ela aqui (C2).

A minha dificuldade mesmo é tempo, a gente tem um dia corrido e a mãe dele tem muita contabilidade para fazer, eu que tenho que está cuidando de tudo, tem que está correndo atrás de médico. Eu tenho que trazer ele aqui, acho que na próxima consulta a minha esposa vem para ela aprender onde é, ela ainda não sabe onde é, ela nunca veio aqui. Até numa necessidade que eu não possa vir, ela tem que vir, na hora que eu precisar viajar. É assim, eu me preocupo muito com ele e ela também se preocupa muito, mas na hora de agir, ela não sabe agir, e eu tenho que está por perto (C5).

As dificuldades vivenciadas pelo familiar da criança/adolescente com diabetes abrange diversas dimensões e mobiliza a família para superar inúmeros obstáculos e se adequar a mudanças em seu cotidiano (LEAL *et al.*, 2012). Foi revelado o desejo de um cuidador secundário para colaborar com os cuidados para o controle do diabetes do(a) filho(a) na ausência dos pais quando estes estão no trabalho. Emerge dessa necessidade situações divergentes e ambivalentes. Uma delas diz respeito ao suporte financeiro necessário para as despesas com alimentação e suprimentos para o tratamento do(a) filho(a) e as demais despesas para manutenção da família e da casa. Se um dos provedores (pai ou mãe) deixam de trabalhar, este fato resulta em comprometimento do orçamento

familiar. Por outro lado, o pagamento para empregada doméstica onera e compromete a renda familiar.

Entretanto, esforçar-se para ajustar o orçamento familiar parece ser um desafio das famílias do estudo. A terapia nutricional à criança/adolescente com diabetes configurou-se para os envolvidos como item importante para o orçamento e para a manutenção dos níveis glicêmicos. Para tanto, produtos alimentícios poucos calóricos e com redução de açúcar na composição precisam ser inseridos no cardápio. São situações que sugerem restrições e adaptações dietéticas que fazem aumentar as despesas da família. Portanto, manter vínculos trabalhistas/ocupacionais dos pais, os distanciam do cuidado direto ao filho(a) aliado à necessidade de ter alguém para assumir o cuidado quando das suas ausências. Mas, a desvinculação do trabalho faz aumentar o déficit financeiro. É um processo doloroso e produtor de sentimentos desagradáveis (como já descritos) que compromete a qualidade de vida e as relações familiares.

Destaca-se também que, a terapia nutricional é um componente fundamental para o tratamento bem sucedido do diabetes. Para tanto, alguns alimentos precisam ser inseridos, outros restringidos e outros adaptados ao cardápio alimentar da criança/adolescente. Além disso, há necessidade de maior rigor nos horários das refeições, aliado a insulínização e atividade física (BRASIL, 2006a).

Dessa forma, cuidar de crianças e adolescentes com diabetes exige redefinição de papéis entre os membros da família para evitar que a sobrecarga não incida sobre um de seus membros. Nessa perspectiva, compreender o apoio social do outro diante de uma condição crônica de cuidado realça o papel que os indivíduos que residem no mesmo domicílio podem executar na resolução de situações cotidianas em momentos difíceis, fortalecendo os vínculos familiares e contribuindo para o bem estar recíproco (VIEIRA; LIMA, 2002).

O ambiente escolar configurou-se para os sujeitos dessa pesquisa um espaço inseguro para o cuidado de crianças e adolescentes com diabetes. A falta de apoio da rede escolar no que tange ao suporte terapêutico e nutricional foi também uma necessidade negligenciada, como descrito nas falas dos cuidadores (C1, C8 e C11). Estas fragilidades remetem ao despreparo da escola e a ausência de articulação dos setores educação e saúde, vista pelos cuidadores como algo que fragiliza o cuidado:

[...] Na escola os professores não são treinados para lidar com a diabetes. Tem vezes que ela leva os medicamentos dela para a escola. Ela está nessa fase de teimosia fica mostrando o glicosímetro para os coleguinhas, aí de repente quebra. Mas o correto seria ela levar todos os dias os medicamentos dela, para no caso dela se sentir mal (C1).

[...] A escola não dar nenhum suporte para o meu filho, o lanche ele leva de casa. Ele estuda numa escolinha particular lá do bairro. As professoras

sabem que ele é diabético, mas também não sabem fazer nada, aplicar uma insulina, fazer coisa alguma. Eu tenho a necessidade que meu filho tenha uma escola que saiba lidar com o problema dele (C8).

[...] No colégio eles não verificam a glicemia, eles não tem o material, eu não gosto que ela leve o material para o colégio, porque quando ela leva o material para lá, ela fica brincando. Eles me ligam caso tenha algum problema com ela, aí automaticamente eu me desloco para escola (C11).

O aluno com diabetes pode manifestar alterações físicas e comportamentais, que podem ser reconhecidas por meio da observação de familiares/ou pessoas que fazem parte do convívio da criança e do adolescente, tais como professores e funcionários da escola. Essas manifestações podem estar relacionadas a episódios de hiperglicemia ou hipoglicemia (TURATTI, 2011). Para o autor, compreender estes sinais é essencial para controlar as crises que possam aparecer, e assim realizar os primeiros cuidados e encaminhamentos para os procedimentos, contribuindo para a segurança do aluno e reduzindo as preocupações por parte dos pais. Entretanto, os professores têm dificuldades em identificar sinais de hiper ou hipoglicemia e de intervenção nos momentos de crise:

[...] A escola que a minha filha estuda, apesar de ser uma escola boa, uma escola particular, mas os profissionais não sabem o que fazer em uma situação de crise, fico até com medo de uma situação complexa, aí ligam para gente geralmente para mãe dela. Elas não sabem o que fazer. Porque tem o aparelhinho para verificar a glicemia. A glicemia tanto alta quanto baixa dá problema, não sei nem qual o pior (C6).

[...] A escola dele é muito despreparada apesar de todo ano eu procurar a coordenação da escola e falar da situação dele, falo que ele é diabético, mas toda as vezes é como se não tivesse dito nada, quer dizer não é feito nada. A escola é muito despreparada, se ele tiver uma crise de hipoglicemia, o que eles vão fazer? Só telefonam falando que o filho está passando mal. Eles não sabem tomar, os primeiros cuidados de emergência. Eu acho que tem que ser feito um trabalho nas escolas para que eles possam compreender como eles podem ajudar no caso de uma hipoglicemia ou hiperglicemia (C10).

No estudo realizado por Zanetti e Mendes (2002), cujos participantes eram mães de crianças diabéticas, relataram dificuldades relacionadas às atividades escolares, no que diz respeito a prejuízo no processo educacional de seu filho devido aos episódios de crises hipoglicêmicas durante a permanência da criança na escola, fato que revelou o medo e a insegurança das mães de crianças no que se refere à falta de preparo dos professores em lidar com esses acontecimentos.

Para manter o bom funcionamento do organismo nos casos de diabetes mellitus tipo I são necessários cuidados diários que correspondem a aplicação de insulina, a monitorização da glicemia capilar, o controle da dieta, o estímulo a hábitos saudáveis de vida e as observações dos sintomas de hipo e hiperglicemia. Nessa perspectiva, o cuidador familiar adquire conhecimento e habilidade técnica para desenvolver esses procedimentos.

No momento que a criança sai da sua residência para a escola, onde esse cuidador direto não se faz presente, a responsabilidade da observação e cuidados passa a ser do professor (TURATTI, 2011). Portanto, é de responsabilidade desse profissional o esclarecimento das dúvidas dos colegas sobre algumas atitudes diferenciadas da criança e do adolescente com diabetes, como, por exemplo, o consumo de alimentos específicos dentre os quais os produtos com baixa quantidade de açúcar nos momentos das comemorações festivas no ambiente escolar. Acerca desse tema Santana e Silva (2009, p. 671) consideram que:

Um professor bem orientado esclarece as dúvidas dos demais alunos, o que é um fator importante para que a criança diabética se sinta segura no ambiente escolar, podendo assim, concentrar suas preocupações nas atividades de aprendizado.

Em um estudo realizado por Simões *et al.* (2010) com 184 professores sobre “Conhecimento dos professores sobre o manejo da criança com Diabetes Mellitus” verificaram que 15,21% dos professores afirmaram que teria sido comunicado pela direção da escola quanto à presença de aluno matriculado com diagnóstico confirmado de Diabetes. Enfatiza-se que é de responsabilidade da escola, no momento da matrícula, saber se o aluno tem algum problema de saúde ou alguma necessidade específica. Nesse sentido, os primeiros cuidados com o aluno iniciam-se na comunicação dos pais ou responsáveis pela criança ou adolescente compartilhar essa informação com a escola mediante documentos que comprovem clinicamente que esta pessoa necessita de cuidados. Essa exigência é necessária para que a escola organize-se para acolher esse aluno e suas particularidades advindas dessa condição crônica.

Por outro lado, o ambiente escolar deve ser considerado como um espaço privilegiado para práticas promotoras e preventivas de saúde e de educação para saúde. A escola apresenta um importante cenário na vida das pessoas que nela estudam e trabalham, enquanto a saúde é parte da experiência cotidiana de ser, aprender, viver e conviver. Dessa forma, a saúde é necessariamente uma dimensão inerente ao cotidiano da experiência escolar, e, a escola torna-se cenário fundamental para a promoção da saúde, visto que é um espaço de convívio, de aprender o viver, produto de ações e atitudes. É um ambiente de alunos, professores, pais e demais profissionais da educação (BRASIL, 2006b), pois,

A escola tem seus méritos e responsabilidades na promoção da saúde e não se torna mais saudável a partir de uma delegação externa. Torna-se mais saudável na medida em que se torna uma instituição presente, relevante e integrada em um determinado território, capaz de influir nas condições de vida que geram saúde ou que aumentam a vulnerabilidade das pessoas e grupos sociais às doenças (BRASIL, 2006b, p. 133).

Na tentativa de solucionar essa lacuna entre saúde e escola, o Programa Saúde na Escola (PSE) foi instituído, por meio do Decreto nº 6.286, de 5 de dezembro de 2007, no âmbito dos Ministérios da Educação e da Saúde, com a finalidade de contribuir para a formação integral dos estudantes da rede pública de Educação Básica por meio de ações de prevenção, promoção e atenção à saúde e de aproximação da Saúde da Família com a Educação Básica a partir de políticas e ações de educação e saúde que atinjam a comunidade escolar.

No escopo das ações do PSE competem às Equipes de Saúde da Família (ESF) a vigilância em saúde de crianças, adolescentes e jovens, ao longo do ciclo de vida. Dessa maneira é de responsabilidade das ESF realizar avaliação periódica das condições de saúde de crianças, adolescentes e jovens que estão nas escolas inseridas em seus territórios adscritos (BRASIL, 2009b).

Assim, todas as necessidades de saúde identificadas pelas ESF, devem ser compartilhadas com a rede de serviços de saúde, com a Educação/Escola e com equipamentos existentes na comunidade visando articulação dos setores envolvidos com vistas a elaboração de planos terapêuticos integrais que tenham o objetivo de dar atenção às necessidades evidenciadas e solucionar os problemas detectados.

Outra atividade das ESF no PSE são as avaliações clínicas periódicas multidisciplinares que permitem atuar de forma preventiva sobre os fatores de risco, contribuindo para a redução da morbimortalidade. O PSE preconiza que crianças, adolescentes e jovens escolares tenham pelo menos uma vez ao ano, de preferência ao iniciar o ano letivo, a avaliação clínica e psicossocial (BRASIL, 2009b).

No caso específico do Diabetes, cabe às ESF uma aproximação com o ambiente escolar, não apenas para o diagnóstico da diabetes mellitus, mas o acompanhamento periódico que vise promover hábitos e atitudes de vida mais saudáveis aos cidadãos que estão em formação e que convivem com essa condição crônica. Essas avaliações possibilitam observar o crescimento e desenvolvimento dos estudantes bem como de oferecer o cuidado integral de acordo com as necessidades de saúde detectadas. Nesse sentido, o PSE é um programa interinstitucional que poderá vim a fortalecer o cuidado a criança e adolescente com diabetes. Em geral, medidas de educação e promoção da saúde devem estar incluídas nas atividades realizadas nas escolas pelas ESF, tais como as orientações relacionadas à nutrição, prática de atividade física, saúde bucal, prevenção de violência, alimentação saudável, prevenção de doenças sexualmente transmissíveis, cultura da paz entre outras (BRASIL, 2009b).

Assim, é de responsabilidade da ESF a avaliação criteriosa do estado nutricional e a vigilância nutricional da comunidade escolar que está sob seu cuidado (BRASIL, 2009b). No entanto, apesar de existir uma política de alimentação saudável para o ambiente escolar,

em nosso estudo, os entrevistados avaliaram de forma negativa a merenda escolar fornecida pelas escolas para as crianças e adolescentes com diabetes. Pode-se evidenciar isso nas falas dos cuidadores:

[...] Ela está na escola estadual, agora. Ela estudava no município. Eles pediram que a gente levasse o lanche dela. Porque eles davam o lanche no município, mas era um lanche inadequado. E como no colégio não tinha [...] um refeitório lá mesmo, a merenda já vinha pronta de outro local. Aí ela não podia comer. Como a diretora falou a gente não pode fazer uma comida separada para ela. “Não é a gente que faz. Já vem pronta, a gente só faz receber e distribuir para os alunos.” E no estado é a mesma coisa, o lanche já vem pronto e eles pediram que a gente levasse o lanche dela (C1)

[...] na própria escola não tinha apoio nutricional, lanche adequado, uma pessoa que verificasse a glicemia dela, que desse apoio tanto para dar a ela na medicação ou nutricional (C7).

O cuidado com a alimentação escolar é fundamental para garantir a segurança do aluno com diabetes, sendo importante observar e supervisionar a rotina alimentar desse aluno no período em que permanece na escola. Outra situação que merece atenção é quando o aluno estuda tempo integral, onde as refeições são realizadas no ambiente escolar, necessitando de maior controle dessas refeições quanto ao horário, quantidade, tipos de alimentos, considerando que esses aspectos são importantes no tratamento do indivíduo com diabetes (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2009b).

Para Calliari e Monte (2008) a alimentação oferecida deve ter o aporte calórico e nutricional de acordo com as necessidades individuais, possibilitando o crescimento e desenvolvimento de acordo com a idade. Essa alimentação destinada aos alunos das escolas com necessidade específica tem amparo legal embasada na Lei nº 11.947, artigo 2, inciso VI, que visa

[...] garantir segurança alimentar e nutricional dos alunos, com acesso de forma igualitária, respeitando as diferenças biológicas entre idades e condições de saúde dos alunos que necessitem de atenção específica e aqueles que se encontram em vulnerabilidade social (BRASIL, 2009c, p. 2).

O Programa Nacional de Alimentação Escolar (PNAE) formaliza esse direito que trata da promoção da educação alimentar e nutricional nas escolas, como fruto da ação conjunta do nutricionista com os profissionais da educação. A alimentação é um direito de todos os escolares da educação básica devidamente matriculados nas escolas públicas e filantrópicas. Dessa maneira, a confirmação sobre a segurança do cardápio alimentar garantirá refeições de boa qualidade para o aluno com necessidades especiais, como é o caso do diabetes mellitus (BRASIL, 2009c).

Para Leite *et al.* (2008) crianças e adolescentes com diabetes necessitam de um ambiente escolar seguro, com profissionais capacitados em verificar a glicemia capilar,

reconhecer e tratar um episódio de hipoglicemia e incentivar hábitos nutricionais e estilo de vida saudáveis. Nesse sentido, a educação física é outra atividade que merece uma atenção muito especial, por se tratar de uma disciplina que estimula a movimentação do corpo e aumenta o gasto de energia, podendo facilitar o aparecimento de sintomas de hipoglicemia. Nessa situação o educador físico deve compreender bem o diabetes e reconhecer os sinais de hipoglicemia, acompanhando esse aluno com cuidado especial.

O contrário foi observado nos depoimentos dos cuidadores deste estudo, que revelaram a ausência de manejo dos profissionais do ambiente escolar em lidar com situações de cuidado com a criança e adolescente com diabetes em relação à atividade física:

[...] Minha filha não faz atividade física na escola, nem eu quero que faça. Eu tenho uma preocupação danada na escola também. Porque na escola, os professores não estão preparados para a crise, nem a direção da escola está preparada para crise, não sabem o que fazer, então eu não deixo fazer, não é que eu não deixo, eu evito, eu não sinto segurança (C3).

[...] Eu não tenho apoio na escola que o meu filho estuda. Ele leva só o aparelho e toma os cuidados que a gente já tem, leva uma balinha caso baixe a glicemia, quando ele faz educação física (C5).

[...] Até o agora não colocamos para ela fazer atividade física na escola tenho medo dela passar mal (C7).

As crianças e adolescentes habitualmente podem passar de 4 a 8 horas na escola, isso pode apresentar um grande desafio ao tratamento como pode ser uma fonte de apoio e estímulo para estes indivíduos (LEITE *et al.*, 2008). Em relação a atividade física no ambiente escolar do aluno com diabetes Santana e Silva (2009, p. 673) apontam que:

O professor de Educação Física deve conhecer profundamente os mecanismos fisiológicos decorrentes da atividade física no organismo do aluno, para que assim possa estar mais apto a identificar uma crise de hipoglicemia, o que é bastante frequente. A hiperglicemia durante a atividade é menos frequente, mas não menos perigosa que a hipoglicemia.

Ainda sobre escola e atividade física, Santana e Silva (2009) a salientam como importante grupo social e, quando bem estruturada com o suporte de profissionais capacitados para lidar com a doença poderá interferir de maneira decisiva na vida de crianças e adolescentes com diabetes mellitus.

Na escola várias atitudes fazem parte do acolhimento ao aluno diabético. A partir de uma formação continuada aos profissionais que atuam na instituição escolar, expandindo essa iniciativa para pais e alunos a serem aliados no suporte dos portadores de diabetes. Dessa maneira, visa garantir um cuidado de qualidade que somente será possível quando todos desempenharem suas obrigações, de compreender, de informar e agir corretamente.

Com isso, o direito de ser cuidado do aluno será garantido e representará contexto para a promoção do autocuidado.

Nesse sentido o fortalecimento da intersectorialidade entre a escola e o serviço de saúde é fundamental para a adoção de um novo modelo de atenção à saúde visando à produção e a promoção da saúde com vistas à integralidade (BRASIL, 2009b).

5.2 NECESSIDADES DE SUPORTE INFORMATIVO

Esse tema integra os conteúdos referentes ao desejo do cuidador de receber maior informação sobre o diabetes para ter autonomia e segurança para realizar o cuidado e destaca a busca de saberes científicos para a cura do Diabetes Mellitus (Figura 3):

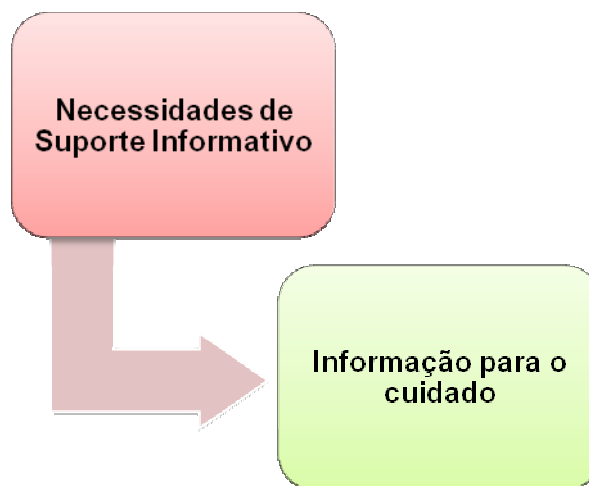


Figura 3. Necessidades de Suporte Informativo

5.2.1 Informação para o cuidado

A necessidade em buscar informações sobre diabetes na perspectiva de qualificar o cuidado e na possibilidade de descoberta da cura do diabetes foi percebida nas falas dos entrevistados do estudo em apreço. Os cuidadores aguardam a cura do diabetes, antevendo descobertas científicas no tratamento desse agravo:

[...] E a gente fica na torcida de que a ciência um dia descubra a solução desse problema grave que atinge milhões de brasileiros. [...] Eu realmente

assisto muito jornal e quando tem alguma coisa que fala de diabetes, eu fico logo atento. Assisto reportagens, busco nos livros, vou para *lan house* e busco na internet para adquirir esses conhecimentos para a gente poder dar cuidado diário a diabetes. E a gente fica na torcida de que a ciência um dia dê a condição desse problema grave que atinge milhões de brasileiros (C1).

[...] qualquer anúncio que passa no jornal, em revista ou num vídeo ou alguém falando, a gente fica se preocupando assim, se perguntando, se vai ter cura, quando é que vai ter cura, porque quando o tempo vai passando, essa doença tem a tendência a afetar alguns órgãos (C3).

[...] eu queria saber tudo sobre o diabetes, a médica indicou um monte de livros para mim, eu comecei a comer livro, para eu saber como lidar com aquilo tudo (C9).

Atualmente, estudos têm sido desenvolvidos visando às possibilidades da cura do diabetes. Entre os mais discutidos, destaca-se algumas tecnologias inovadoras como o transplante pancreático, o transplante de ilhotas, a bioengenharia com células tronco, o pâncreas virtual e a regeneração de ilhotas. No que se refere aos transplantes de ilhotas, o Brasil e o Canadá são referências reconhecidas nessa linha de tratamento. O primeiro transplante de ilhotas de Langerhans para curar diabetes tipo I foi realizado em 2004 no Hospital Albert Einstein de São Paulo. Outro estudo foi realizado no Instituto de Diabetes de Norfolk Virginia (USA) sobre o pâncreas artificial e regeneração de ilhotas, desenvolvendo substâncias que promovam a estimulação de ilhotas com base em células tronco existente no pâncreas adulto (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2009a).

Apesar dos avanços nas pesquisas citadas a incidência do diabetes aumenta consideravelmente, bem como as complicações crônicas. Dessa maneira, reitera-se a importância de estudos voltados para o tratamento, assim como as relações de cuidado profissional amplo e resolutivo, tendo em vista o cuidado integral e a relação do agravo com os aspectos sociais, emocionais e econômicos centrados na família como unidade de cuidado e apoiado nas particularidades dos seus membros.

Assumir o cuidado de criança ou adolescente com diabetes não é uma tarefa fácil, de modo que receber informações sobre a atenção com a condição crônica do diabetes pode auxiliar o cuidador a superar as dificuldades cotidianas. Como foi revelado na fala que segue, a necessidade de buscar informações sobre novas tecnologias para o tratamento do diabetes é uma constante iniciativa do cuidador:

[...] todo dia a gente precisa está se informando sobre o que está acontecendo, eu assisto muito o jornal para ver o que tem de novo no mercado de diabetes, eu procuro ler muito, procuro conversar com os médicos para saber se tem tratamento novo e então é uma necessidade muito grande de buscar algo novo e melhor para que a gente possa estar levando isso para os nossos filhos, um tratamento melhor, mas mesmo assim é muito caro. Por exemplo, a bomba é a última novidade que a gente tem de avanço, mas infelizmente nem todo mundo pode ter uma bomba de insulina, devido o custo que é muito alto (C10).

A terapia com a bomba de infusão de insulina é uma ótima opção de tratamento para o controle da glicemia, diminuindo as oscilações da glicose sanguínea, o risco da hipoglicemia grave e possibilitando maior flexibilidade na escolha das refeições e dos lanches, configurando-se como recurso interessante e seguro. A avaliação para o uso da bomba de insulina requer uma consulta com o profissional treinado que avalia as necessidades clínicas e educacionais do indivíduo. As contra-indicações para o uso da bomba de infusão de insulina são: pessoas com baixa capacidade de compreensão para manusear a bomba, ou que não tenham suporte familiar ou de apoio de enfermagem para as determinações do basal e troca dos conjuntos de infusão, reservatórios de insulina e baterias. Outra contraindicação está relacionada a indivíduos que tenham problemas psiquiátricos ou distúrbios alimentares como bulimia e anorexia nervosa. Os motivos mais comuns para o abandono da terapia da bomba de infusão de insulina estão relacionados à falta de suporte familiar em adolescentes, inabilidade adequada para usá-la, distorção de imagem corporal e custo (MINICUCCI, 2008).

Destaca-se que a participação dos portadores de diabetes no Programa de Educação em Diabetes pressupõe vínculo com a unidade de saúde do SUS responsável pela oferta do programa, que deve estar inserido no processo terapêutico individual e coletivo, incluindo acompanhamento clínico e seguimento terapêutico, formalizados por meio dos devidos registros em prontuário. As ações programáticas do Programa de Educação em Diabetes abordam componentes do cuidado clínico, incluindo a promoção da saúde, o gerenciamento do cuidado e as atualizações técnicas relativas ao Diabetes Mellitus. As ações têm como objetivos o desenvolvimento da autonomia para o autocuidado, a construção de habilidades e o desenvolvimento de atitudes que conduzam a contínua melhoria do controle sobre a doença, objetivando o progressivo aumento da qualidade de vida e a redução das complicações do Diabetes Mellitus (BRASIL, 2007). A educação deve ser multidisciplinar, constituída sempre que possível de enfermeiros, nutricionistas, educador físico, psicólogos e médicos qualificados para ajudar os indivíduos e suas famílias a compreenderem a melhor maneira de conviver com diabetes mellitus (STROCK *et al.*, 2004).

[...] Após a alta dela fui orientada a procurar o programa do controle do diabetes do município. Aí é que a gente conheceu a equipe do Programa de Educação em Diabetes (C1).

A afirmativa de Delamater (2007), ao considerar essencial que após o diagnóstico de diabetes a equipe de saúde do Programa de Educação em Diabetes avalie a criança, o adolescente e a sua família, no sentido de desmistificar os preconceitos no ambiente familiar, estabelecendo uma boa aceitação da doença.

5.3 NECESSIDADES DE SUPORTE EMOCIONAL

As necessidades de suporte emocional que emergiram dos discursos dos familiares foram: sentimentos experimentados, suporte para o cuidado nos contextos domiciliar e escolar, atividades laborais comprometidas do cuidador, mudança na rotina familiar, suporte a partir do compartilhamento de experiência e suporte espiritual conforme apresentado na Figura 4:



Figura 4. Necessidades de Suporte Emocional

5.3.1 Sentimentos experimentados

A descoberta do diabetes mellitus desencadeia sentimentos, que podem variar, de acordo com o grau de conhecimento sobre a doença, tanto na pessoa doente quanto para o cuidador familiar e sua família (OLIVEIRA, 2001). Além disso, as complicações provocadas pelo diabetes influenciam os sentimentos dos clientes e seus familiares. Estes sentimentos são reacionais visto que o ser humano responde às diversas situações de maneiras diferentes e, são os responsáveis por modificar-lhe o comportamento (PINTO, 2007).

Nesse sentido, compreender os sentimentos desvelados pelo cuidador familiar diante do surgimento e do cuidado à criança e ao adolescente com diabetes mellitus é importante para que a equipe de saúde planeje ações adequadas, oriente e apoie estes cuidadores de acordo com as suas necessidades.

A revelação do diagnóstico da criança e do adolescente com diabetes para o cuidador familiar é um momento muito difícil, pois gera ansiedade, tristeza e medo como revelados nas falas dos cuidadores:

[...] Quando eu descobri foi muito difícil, porque eu não conhecia nada sobre diabetes, por que na minha família ninguém até então tinha, nem por parte de pai, nem por parte da mãe, eu não conhecia nada sobre diabetes, e aí quando eu descobri, eu fiquei muito desesperada, fiquei muito preocupada (C8).

[...] Para mim foi um sofrimento porque eu não tive uma psicóloga, uma pessoa para conversar comigo, para dizer mãezinha, calma vai dar tudo certo seu filho não vai morrer, eu para mim ele estava morrendo e eu não podia fazer nada, essa era a visão que eu tinha de tudo que estava acontecendo (C9).

Dentre as ações de cuidado do cuidador familiar à criança e ao adolescente com diabetes, destaca-se a importância de considerar o cuidado profissional direcionado ao apoio psicológico ao cuidador familiar, com vistas a amenizar dúvidas e apoiar os desafios cotidianos vivenciados em decorrência da doença visando a responsabilização e apoio para o cuidado (SILVA *et al.*, 2010).

A partir do conhecimento da doença do(a) filho(a) emergiram também sentimentos de incertezas, ansiedades e culpa atribuída ao componente hereditário da doença:

[...] fiquei muito desesperado, porque meu pai foi diabético e o avô da minha esposa também, então a gente sabe que o círculo estava fechado igual uma roleta russa infelizmente a roleta parou nela (filha) (C1).

[...] a minha parte emocional ficou muito mexida. Às vezes eu fico pensando ninguém quer uma coisa dessa, uma doença dessa, doença nenhuma, mas tratando de filho a gente fica mais triste! Então fiquei assim muito abalada porque na minha família tem casos de diabetes, até hoje acho que melhor seria se essa doença viesse para mim do que para ele (filho) (C8).

[...] eu achava que eu era culpada, que não tinha feito tudo como deveria ser feito, eu acarretava tudo pra mim até mesmo porque tenho outros parentes diabéticos (C9).

A princípio os cuidadores familiares são expostos a uma situação assustadora e desconhecida e vão aos poucos tomando conhecimento da extrema gravidade da doença (BRITO; SADALA, 2009).

O componente hereditário do diabetes resulta na necessidade de segurança, entendida aqui como um movimento antecipado, espontâneo e necessário do organismo frente a uma manifestação de carência capaz de desenvolver processos psicológicos e fisiológicos que se traduzem em comportamentos particulares. Dessa forma, o componente genético foi comparado pelos sujeitos de pesquisa a uma “roleta russa” onde o alvo tem uma natureza ambivalente: é ao mesmo tempo certo e incerto. É atribuído o significado de “roleta russa” pela incerteza de qual membro da família será acometido pelo diabetes. Os familiares cuidadores receiam que mais pessoas venham a desenvolver a doença e as

consequências disso para a pessoa afetada e para toda a família. O cuidador remete que o componente genético do diabetes é uma experiência marcante geradora de sofrimento e estresse na família o caracterizando como um círculo que se fecha em uma verdadeira “roleta russa” resultando em profundo sentimento de perda, desamparo, insegurança, desespero, medo, tristeza, revolta e preocupação diante da situação.

Nesse sentido os familiares, sentem-se impotentes no processo de convivência, devido a demanda por cuidados específicos, às limitações e ao enfrentamento da nova situação. Diante dessas dificuldades apresentadas, Mello (2006) sugere que os profissionais da enfermagem elaborem intervenções e novas responsabilidades para contribuir no processo de adaptação por meio de estratégias que proporcionem às famílias segurança para o desenvolvimento de habilidades e conhecimentos voltados para a motivação do tratamento, da reorganização familiar, por meio de informações sobre a doença e terapêutica:

[...] fiquei muito chocada eu chorei muito [...] tive que aprender a medir a glicemia dele, a aplicar insulina, tinha medo, porque eu nunca gostei desse negócio de sangue, dessas coisas, tinha medo, mas eu tive de aprender, foi difícil, aprender eu mesma a aplicar a insulina nele, a verificar a glicemia dele que tem que fazer quatro vezes ao dia (C8).

O Diabetes Mellitus acarreta mudanças significativas na relação que o cuidador familiar estabelece com o mundo que o cerca. Dentre os desdobramentos revelados pelos cuidadores na convivência com o problema de saúde, foram ressaltados os sentimentos de insegurança, tristeza e sofrimento diante do enfrentamento do diabetes na família. Estes sentimentos, muitas vezes, foram expressos com comoção, lágrimas e voz entrecortada:

[...] eu preciso de apoio psicológico, porque às vezes eu me sinto triste, eu choro muito, porque eu não tenho com quem conversar, eu não tenho com quem desabafar. Eu não choro perto dele, às vezes ele tá dormindo eu choro (C4).

[...] A fragilidade emocional ainda não estar superada pela família completamente, às vezes a gente ainda sente essa pressão, dificuldade, os problemas em si, muitas vezes, eu acho que eu deveria ter um psicólogo. Cada pessoa reage de um jeito (C6).

[...] Eu queria um psicólogo tenho momentos que me sinto muito frágil (C7)

[...] Para mim foi um sofrimento porque eu não tive uma psicóloga, uma pessoa para me orientar [...] na verdade eu fiquei muito abalada qualquer coisinha que acontece com meu filho eu ficou logo abalada já me dá uma dor de barriga, me dá logo uma disenteria (C9).

[...] A necessidade emocional essa questão ficou bastante desestruturada tanto a minha vida como na dele, foi muito difícil eu aceitar o diabetes, é um tratamento para o resto da vida (C10).

A aceitação do diabetes mellitus na família é um passo importante para que o cuidador enfrente o cuidado permanente dessa condição, entretanto, está relacionada à singularidade de cada indivíduo. Além disso, a aceitação demanda tempo e suporte, seja familiar ou profissional.

O envolvimento familiar é fundamental, provendo a adaptação da família à vida diária com o diabetes. Devido a dependência das crianças menores em relação aos pais e cuidadores para administrar a insulina, se alimentar e monitorar níveis glicêmicos, as mães podem ficar mais tensas, pode surgir sentimentos de frustração e culpa. As crianças menores de um ano têm dificuldade de comunicar os sintomas associados à hipoglicemia, além de não manifestar a clássica resposta às catecolaminas. Os pais vivenciam o medo de uma hipoglicemia grave e das complicações neurofisiológicas, essa situação de preocupação se agrava quando a criança recusa a alimentação (LEITE *et al.*, 2008).

Nesta perspectiva, é de fundamental importância o suporte profissional para suprir a necessidade de apoio psicológico que emergiu dessas falas, visando assim o bem estar dos cuidadores, pois, se tratando de uma condição crônica, o diagnóstico do diabetes está vinculado à preocupação com o futuro da criança/adolescente e vivenciada como um momento de tristeza, um verdadeiro divisor de águas na história do núcleo familiar (SILVA *et al.*, 2010). Dessa maneira o cuidador familiar deve ser visto como parte responsável pela saúde do seu ente familiar, precisando ser valorizado, ouvido e estimulado a participar do processo do cuidar. Com esse suporte o familiar terá condições para a tomada de decisões e ações orientadas para a manutenção da saúde da criança e do adolescente com diabetes.

5.3.2 Comprometimento das atividades laborais do cuidador

As adversidades que surgem na vida do cuidador quando se instala uma doença crônica na família podem alterar a rotina das atividades laborais. Observou-se nesse estudo que alguns cuidadores tiveram que abandonar o trabalho para garantir o cuidado ao filho(a) com diabetes e a redução de riscos à saúde:

[...] Tive a vida profissional abalada. Parei de trabalhar, porque eu adoeci, parei duas vezes no hospital com depressão, com nervoso, com medo de não saber cuidar do meu filho, se eu estava fazendo certo ou não. Então tudo isso, eu tive uma depressão muito forte, eu tive que tomar medicação, para eu poder me restabelecer (C4).

[...] quando eu descobrir o diabetes do meu filho eu tive que abrir mão do emprego e procurar outro de meio expediente para poder dar mais assistência nos momentos que ele estiver em casa (C10).

A experiência de lidar com pacientes com diabetes na infância e na adolescência é complexa, envolve sofrimento e renúncias, traz mudanças repentinas na família do paciente que, muitas vezes, necessita se reorganizar em vários aspectos, dentre eles nos fatores sócio-econômicos (CARVALHO, 2008).

O cuidado e a atenção que o tratamento do diabetes exige do cuidador familiar, requer que estes se ausentem temporariamente do seu trabalho para atender as necessidades advindas da criança e do adolescente com diabetes. Nessa perspectiva, as atividades laborais do cuidador são interrompidas comprometendo o desempenho e o rendimento profissional:

[...] às vezes, o que atrapalha é o andamento do meu serviço, por que a gente está tão concentrado numa determinada coisa, mas, certo momento vem o pensamento: vou ligar pra casa, ou as vezes na hora da reunião eu recebo a ligação da minha casa, aí tenho que pedir licença para poder fazer a ligação de retorno para saber o que está acontecendo. Aí tudo isso, mudou na minha rotina, quando peço licença na reunião eu perco um tópico grave. Tudo isso atrapalha um pouco o rendimento na função (C1).

[...] Eu trabalho longe de casa, assim uns 40 km longe de casa. E então eu fico preocupado quando a glicemia está alterada. Eu vou para o serviço preocupado em acontecer alguma coisa com ela e eu não está perto. Eu fico na sala de aula trabalhando, mas o pensamento em casa [...] eu tenho uma preocupação muito grande, fico ansioso no trabalho (C3).

[...] quem leva ele ao médico sou eu. Eu sou supervisor de vendas e às vezes tenho que me deslocar em horário inadequado, quando ele passa mal (C5).

Para Carvalho (2008), vivenciar o processo da doença crônica pode significar privação da sociabilidade do cotidiano, segregação, interrupção das atividades diárias que fazem parte do curso normal da vida do cidadão. Os cuidados que a doença exige do cuidador, pode levar o afastamento do trabalho, aumentando a vulnerabilidade social da família, limitando o acesso a serviços e bens para a satisfação das necessidades básicas. Nesse sentido a autora afirma a necessidade de reconhecer a realidade de vida do paciente e de sua família, inclusive, o impacto das atividades laborativas dos potenciais cuidadores visando à compreensão da complexidade que é ter alguém na família com condição crônica para cuidar.

Cabe aos profissionais de saúde, reconhecer o cuidador familiar como ator social ativo e co-responsável no processo do cuidado respeitando as suas dificuldades sociais, emocionais e econômicas que impõem limites para o enfrentamento do diabetes.

Os achados do estudo que aborda o “Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância” as mães que participaram do estudo assumem a responsabilidade pela adequação das suas atividades com as necessidades de seus filhos,

cabendo a elas, quando necessário, a desistência do emprego para melhor atender às demandas da criança (SILVA *et al.*, 2010). São contextos que associados à falta de apoio de outras pessoas no cuidado aumenta a sobrecarga da família, especialmente do cuidador principal, que na maioria das vezes são as mães. Devido à falta de tempo, o cuidador familiar sente a necessidade de abandonar o emprego para acompanhar a criança/adolescente em sua rotina de cuidados.

As demandas aqui apresentadas pelos cuidadores de crianças e adolescentes com diabetes relativa às atividades laborais comprometidas são “aparentemente individuais” tendo caráter coletivo, destacando a necessidade de compreensão, por parte do empregador e colegas de trabalho, pois a família de uma criança/adolescente com diabetes requer grande atenção em virtude do caráter crônico e da gravidade que se reveste a doença, impondo a exigência de reorganização para atender as necessidades cotidianas que extrapola o ambiente familiar e se estende para o ambiente de trabalho dos cuidadores.

5.3.3 Mudança na rotina familiar

A família configura-se como um sistema composto de vínculos afetivos, sociais e econômicos, os quais compõem uma dinâmica específica. Essa dinâmica é passível de mudanças ou alterações em diversos momentos da vida desses membros, exigindo dos mesmos estratégias capazes de reequilibrar situações momentâneas (SILVA *et al.*, 2010). Essas mudanças de cotidiano se acentuam quando, por exemplo, a criança ou adolescente são acometidos por uma condição crônica. Tal fato foi revelado nos relatos:

[...] mudou a nossa rotina, todo mês tem que estar vindo na assistência. E não tinha isso antes. Eu levava esporadicamente ao médico, para consultas para saber se tinha alguma coisa. Agora não, todo dia tem de estar vindo, se preocupando, se a glicemia está alta, se está baixa (C1).

[...] A partir do momento do diagnóstico, foi a preocupação, a partir daí que as coisas mudaram. Desde o plano de vida da gente. O Plano de vida de como construir as coisas, o que a gente vai fazer na sequência, plano assim de dez anos, o que a gente vai fazer daqui a dez anos, daqui a cinco anos, o que eu tenho que terminar, o que eu tenho que construir, o que eu tenho a fazer, foi tudo desmanchado. Até hoje eu não sei mais onde a gente vai começar. Desde o plano de vida da gente até alimentação, a dormida, tudo mudou (C3).

[...] Foi mudado tudo, toda a alimentação dele, toda a medicação foi mudada, os cuidados foram redobrados, mais do que eu já tinha [...] Muita coisa mudou na minha vida. Primeiro os cuidados para não adquirir a diabetes, como saber evitar a diabetes, ter uma alimentação saudável então tudo isso mudou para mim. Na minha família mudou tudo (C4).

[...] Mudou a nossa rotina, a gente tinha uma rotina [...] nós saíamos, ía todo mundo junto, não tinha hora para voltar e agora não, a gente tem a preocupação de às seis horas já tem que tá em casa (C5).

[...] Eu tive de mudar completamente a minha vida, a minha rotina de vida, a começar uma reeducação alimentar com a família toda porque não pode ser só com ele tem que ser em conjunto (C8).

Vieira e Lima (2002) afirmam que 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 ultrapassam este âmbito e promovem alterações emocionais e sociais em toda a família, exigindo constantes cuidados e adaptações. Em uma pesquisa realizada por Castro e Piccinini (2002) sobre a doença crônica na infância e suas implicações para as relações familiares, destacou que mudanças importantes podem ocorrer na dinâmica das famílias com uma criança doente crônica. A rotina muda com constantes visitas ao médico, ingestão de remédios e hospitalizações. Dessa forma, os membros familiares devem se adaptar ao convívio com a criança doente, pois padrões rígidos de relacionamento podem afetar o seu desenvolvimento emocional. Associado a isso, tem-se a incerteza com relação ao futuro da criança que pode fazer com que as relações familiares se fragilizem, podendo até mesmo prejudicar o desenvolvimento psicológico da criança doente:

[...] O diabetes transformou a nossa vida pessoal. Eu deixei de me divertir para ficar com o meu filho. Desde que descobrir o diabetes mudou a minha vida e a dele. A gente ouve comentários de quem tem diabetes tem que levar uma vida normal mas, normal entre aspas, porque tem coisas que o diabético tem que abdicar, abrir mão coisas que ele podia, hoje ele não pode, ele teve que se adaptar a coisas que ele não conhecia (C10).

[...] meu lazer ficou atrelado a sair com os filhos e com colegas da fábrica, caso não saia com os colegas é porque houve algum problema com ela. Hoje não vou mais muito em restaurante como antes vou mais ao cinema. Tenho procurado alguns restaurantes saudáveis que oferecem saladas (C11).

Os cuidadores demonstraram que os hábitos de vida são alterados com a condição crônica de um de seus membros, destacando-se o lazer dos membros da família, em especial do cuidador. De acordo com Silva *et al.* (2010), a doença crônica ultrapassa os limites do corpo da criança e atinge toda a estrutura familiar, a partir da quebra de suas rotinas, passando pelo orçamento e relações familiares e abalando emocionalmente todos seus membros.

A rotina familiar, ou seja, aquilo que se apresenta como normal para as famílias é ameaçado quando surge uma situação de doença. Dessa forma, torna-se necessário, uma intervenção multiprofissional com essas crianças/adolescentes e suas famílias para

fortalecer o vínculo entre eles e com a equipe de saúde, possibilitar o bem-estar e facilitar a tomada de consciência da gravidade e das limitações reais da criança (CASTRO; PICCININI, 2002; SILVA *et al.*, 2010).

Diante disso, é importante que os profissionais de saúde reconheçam a realidade dos cuidadores familiares, estando atentos não somente para o cuidado ao enfermo, mas também para outros aspectos que permeiam essa atividade, de modo a favorecer a busca por estratégias que auxiliem na aproximação com os cuidadores, além do auxílio no cotidiano de cuidado. Assim, torna-se necessário que o enfermeiro atue como facilitador do processo de cuidado domiciliar, compreendendo e respeitando as diferentes culturas existentes, que podem modificar as maneiras de cuidar conforme as particularidades de cada núcleo familiar (GARCIA *et al.*, 2011).

Nesse contexto, cabe ao enfermeiro reconhecer a importância do cuidador familiar e sua família, ampliando as possibilidades de cuidado envolvendo não somente as pessoas acometidas pela doença, mas também, os cuidadores que revelaram nesse tema vulnerabilidade, que emergiram necessidades de adaptação às mudanças na rotina familiar que poderiam ser minimizadas a partir de uma escuta sensível considerando os sentimentos e as experiências dos sujeitos que vivenciam o cuidado à criança/adolescente com diabetes.

5.3.4 Suporte a partir do compartilhamento de experiências

A busca do cuidador familiar pelo suporte a partir do compartilhamento de experiências com pessoas que vivenciam o mesmo problema do diabetes na família se constituiu em uma necessidade de suporte instrumental dos cuidadores familiares que participaram dessa pesquisa. Essa afirmativa pode ser visualizada nas falas que seguem:

[...] Quando a gente começou a vir para o programa e vimos outras crianças, outras famílias na mesma situação, a gente percebeu que não éramos os únicos. Isso foi me confortando, me aquietando mais. A própria enfermeira me disse: “O senhor não pense que está só! São milhões e milhões de crianças. Milhões de brasileiros.” E a gente foi conhecendo as famílias, trocando ideias, foi conhecendo as crianças e fomos se conformando mais (C1).

[...] então muitas vezes o pai, não sabe sobre a doença então a gente vai aprendendo em conjunto com outras pessoas conhecidas que tem o mesmo problema (C6).

[...] quem me apoiou para falar a verdade, foi a mãe de uma amiga que tinha uma filha diabética. Essa senhora me visitou no hospital e me acalmou, me orientou, falou olha minha filha é assim e assim (C9).

Ao dar escuta às falas dos cuidadores compreende-se que são muitas as expectativas destes em relação aos profissionais de saúde, no sentido de proporcionar apoio emocional e orientações necessárias para cuidar do(a) filho(a) com diabetes. Entretanto, descobrem possibilidades de adquirir esse suporte por meio de ajuda de conhecidos que possuem experiência com a condição crônica do diabetes na família.

Cuidar de crianças e adolescentes com diabetes não é uma atividade fácil. Requer, muitas vezes, vários tipos de apoio seja afetivo, material, emocional ou espiritual. Para suprir essas necessidades, implica dispor de pessoas ou de redes sociais cuidadosas e responsáveis em auxiliar de maneira significativa para o bem estar do cuidador familiar e de sua família (NÓBREGA *et al.*, 2010).

Beltrão *et al.* (2007) consideram que cuidar de crianças com condição crônica gera excessos de demandas sobre a família, o que implica compreender que o apoio social age positivamente no estado de saúde proporcionando segurança para o cuidador familiar deixando-o mais fortalecido para o viver. Esse apoio social recebido é imprescindível para o bem estar do cuidador familiar da criança e do adolescente com diabetes, uma vez que reduz o estresse, possibilitando uma maior tomada de consciência do problema e potencializa o vínculo entre o cuidador e a criança/adolescente.

5.3.5 Suporte espiritual

Apesar de não esconderem suas incertezas e angústias diante da condição crônica do diabetes, alguns cuidadores mostraram-se ansiosos, devido à dificuldade de aceitação da doença e vão à busca de apoio espiritual como fonte de suporte nos momentos difíceis. Relatam que, a espiritualidade tem contribuído para a melhora do seu estado emocional e redução do estresse por viabilizar estratégias para lidar com os problemas. Este apoio revela-se na figura de Deus que traz esperanças ao cuidador como podemos perceber nos relatos a seguir:

Espero que algum dia, Deus dê capacidade e discernimento para fazer descoberta da cura do diabetes (C1).

[...] A Diabetes veio para mim como uma bomba porque ele tem vários outros problemas de saúde. Mas graças a Deus a diabetes dele está controlada (C4).

[...] Lembrando aqui que quando a gente descobriu, ele passou quatro dias na UTI, ele ficou muito debilitado, mas de lá pra cá, graças a Deus, a gente começou a controlar a diabetes dele (C5).

[...] Atualmente todas as taxas estão controladas graças a Deus (C6).

[...] Desejo atender uma necessidade minha, assim é que aparecesse um tipo de medicação que pudesse curar o diabetes, mas até o momento só Deus mesmo (C7).

[...] Olha sinto conforto psicológico quando converso com uma amiga e quando eu converso com Deus (C8).

Dentre as diversas formas de apoio encontradas pelos cuidadores no processo de lidar com a doença crônica dos seus familiares, o apoio espiritual contribuiu para o seu fortalecimento emocional. De acordo com Fornazar e Ferreira (2010), umas das estratégias de aliviar a angústia advinda do processo de cuidar de uma pessoa com condição crônica é acreditar e colocar o controle da situação nas mãos de Deus. Essa ideia contribui para a existência de um ser superior que pode reduzir a ansiedade da família, em especial do cuidador principal. Corroborando com essa ideia Saad e Medeiros (2008) afirmam que a crença em algo superior e poderoso é importante, uma vez que colabora com os indivíduos no enfrentamento das adversidades e supera os sentimentos negativos por vezes gerados no curso da doença.

O desejo em atender uma necessidade singular de cura foi manifestado pelos cuidadores sujeitos da pesquisa como apoio na dimensão espiritual. Acreditar em Deus e ter fé são imprescindíveis para aquisição de força para a difícil convivência com a doença e para enfrentar a realidade (PINTO; RIBEIRO; SILVA, 2005). Dessa maneira, a fé em Deus tornou-se uma importante ferramenta para o enfrentamento do diagnóstico e tratamento do diabetes mellitus. A busca pela ajuda divina por parte do cuidador faz com que haja uma projeção na busca de recursos na luta contra a doença. Portanto, a aproximação com Deus por meio da conversa, da reflexão e da oração é uma maneira do cuidador adquirir forças para suportar as situações desfavoráveis impostas pela doença e pelo tratamento.

6 CUIDAR DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DIABETES: contexto revelador de necessidades

Após discorrer sobre as necessidades de cuidadores de crianças e adolescentes com diabetes, agrupadas a partir dos temas e subtemas baseado na abordagem qualitativa, o processo pareceu incompleto, em virtude da riqueza de fatos, contextos e situações que emergiram do contato com esses cuidadores. O processo de cuidado foi compreendido como um sistema multifacetado, dinâmico e complexo onde todos os componentes interagem (criança, adolescente, cuidador, família, profissionais e serviço de saúde) e inter-relacionam-se em ações, atitudes, comportamentos, conhecimentos, competências, habilidades e qualidades pessoais que se constroem continuamente cujo objetivo é dar suporte para o crescimento e as mudanças necessárias para a continuidade do cuidado, a redução de riscos e complicações e a qualidade de vida dos envolvidos. Entretanto o cuidador familiar de crianças e adolescentes vivenciam dificuldades e privações reveladas como necessidade para a continuidade do cuidado e para o processo de viver.

A necessidade de suporte para o processo de cuidar de crianças e adolescentes com diabetes foi compreendido por movimentos difusos e heterogêneos pontuados por momentos de dificuldades e enfrentamentos que desencadeiam a organização de estratégias terapêuticas muito particulares.

No contexto do acolher, o papel do profissional é de facilitador e tem por objetivo oferecer suporte para o cuidado. Para tanto deverá utilizar habilidades e competências relacionais e comunicativas por meio da empatia, do respeito, da escuta, da sensibilidade e da compaixão. Pois será “na forma de fazer e de estar nesta relação que se situa o aspecto terapêutico do cuidado” (CHALIFOUR, 2008, p. 24), e visa, sobretudo, facilitar o processo de cuidado de crianças e adolescentes com diabetes.

Compreende-se que as necessidades de suporte para o cuidado de crianças e adolescentes com diabetes são estabelecidas a partir de trocas, condição que “exige uma abertura mútua onde cada um aceita influenciar e ser influenciado, dar e receber” (CHALIFOUR, 2008, p. 33), e serão capazes de mobilizar forças, atitudes e estratégias para o cuidado e para o atendimento das necessidades. É, portanto, uma interação onde profissional e cliente contribuem para satisfação das necessidades tendo como base estruturante o estabelecimento de um clima de confiança e de respeito enriquecido pela escuta, pelo acolhimento, pelo diálogo e, sobretudo pelo respeito ao outro como sujeitos de direitos. Assim, esse processo será uma oportunidade de aprendizagem e de desenvolvimento para ambas as partes.

A finalidade das intervenções terapêuticas pareceu dirigir-se para o crescimento e a mudança dos envolvidos e diz respeito à aquisição de novos papéis normalmente acompanhadas de aspectos positivos, apesar de revelar-se sob uma perspectiva ameaçadora e de perdas. Essa compreensão poderá ser visualizada na Figura 5.

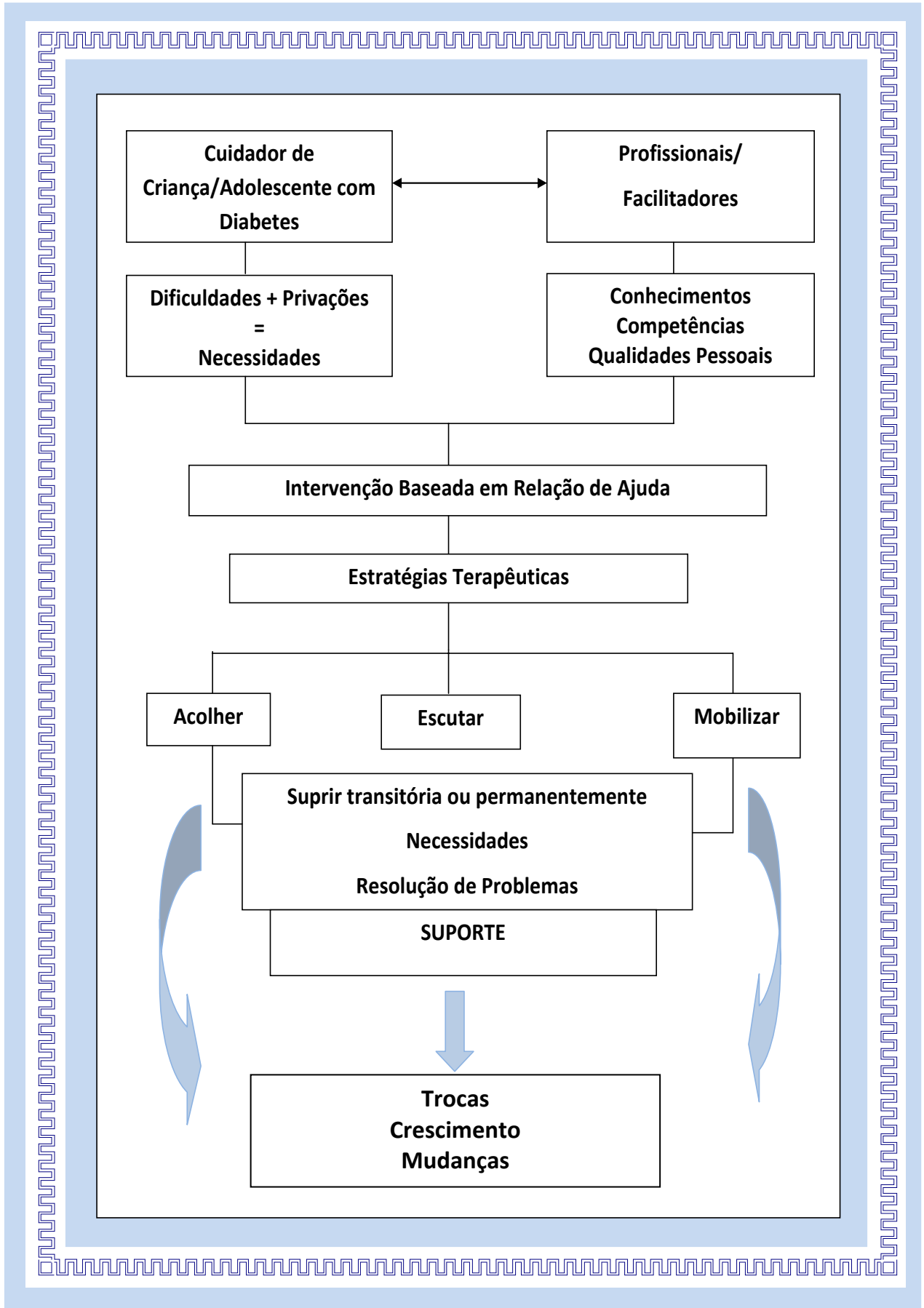


Figura 5. Cuidar de crianças e adolescentes com Diabetes: contexto revelador de necessidades

7 CONCLUSÃO

Embora as necessidades de cuidadores de crianças e adolescentes com diabetes tenha uma estrutura direcionada para a esfera biológica, elas vinculam-se à vida dos envolvidos e ao processo de produção dos serviços de saúde, mais especificamente no que se refere à estrutura organizacional dos serviços e à forma como se operacionaliza o modelo assistencial. Houve, nesse estudo, aquelas necessidades que se manifestaram desde os primeiros sintomas da doença e outras que surgiram e/ou permaneceram no decorrer do processo de cuidado e do tratamento. A passagem por mais de uma unidade de saúde aliada às dificuldades estruturais e competências técnicas dos profissionais evidenciaram a necessidade de um diagnóstico preciso, definitivo e rápido do diabetes. Por outro lado, o desconhecimento da doença e o imaginário dos envolvidos geraram outras necessidades tais como, saber mais sobre a doença e o tratamento e receber apoio e acolhimento dos profissionais. Estas necessidades, agrupadas a partir de processo analítico qualitativo, revelaram que o cuidado à crianças e adolescentes com diabetes demandam para o cuidador a necessidade de suporte que estrutura o modo de cuidar e de conduzir a vida.

Sob essa perspectiva, o acolhimento caracteriza-se por ser um momento privilegiado para estabelecimento de vínculos e de confiança recíproca. É no acolhimento que é concedida uma atenção particular às demandas do cliente, às suas dificuldades e expectativas, pois o cuidador é antes de tudo um ser humano e, como tal, desenvolve e estabelece relações e interações com o ambiente, com o mundo que o cerca e consigo mesmo com a finalidade de satisfazer suas necessidades e de responder às exigências desse ambiente. Nessas relações/interações vivenciam conflitos, ameaças, frustrações e perdas que provocam sentimentos diversos e desconfortos – necessidades – que poderão manifestar-se de diferentes formas e variam de sintomas físicos, sociais, estruturais a emocionais. Portanto, cuidar do(a) filho(a) com diabetes requer suporte permanente, seja sob uma dimensão técnico-instrumental ou de informação e cognição que permita autonomia para viver o dia a dia de modo seguro.

A riqueza dos depoimentos favoreceu uma visão ampliada da experiência vivenciada pelos cuidadores que permitiu à pesquisadora compreender, que desse processo de cuidado, emergiram do cuidador familiar necessidades de suporte relativas à doença, assim como aos diferentes aspectos da terapêutica do diabetes e do comportamento humano.

O olhar para as necessidades do cuidador familiar de crianças/adolescentes com diabetes contribuiu para a compreensão que o diabetes mellitus tem um significado que vai além da doença crônica, que se estende para suas relações com o mundo. A ideia do cuidado pautado na doença vem do olhar biomédico vista pela lente da biomedicina. Ao visualizar o cuidado por meio da lente da integralidade do cuidado é necessário que os profissionais tenham um olhar curioso de quem se interessa pelo outro e deseja um agir em saúde que tenha como referência a autonomia e as necessidades do outro.

A partir da compreensão das necessidades do cuidador familiar de crianças e adolescentes com diabetes reafirma-se a importância da aproximação dos profissionais com as especificidades desse cuidador, ampliando o foco de ação para o cuidado. Vislumbra-se a implementação nas políticas públicas direcionadas ao controle do diabetes mellitus no que tange a estrutura da rede de serviços de saúde, programas de educação em diabetes e rede de apoio para as famílias que vivenciam o diabetes mellitus na infância e na adolescência.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Atender às necessidades por meio do suporte para o cuidado à crianças e adolescentes com diabetes sugere-se:

- a) Dispensar atenção particular para reconhecer forças e limites dos envolvidos para o cuidado, bem como as expectativas face às necessidades;
- b) Favorecer apoio psicológico e adaptação social ao cuidador e à criança/adolescente e família;
- c) Reforçar habilidades do cuidador para enfrentar os desafios da doença e da vida;
- d) Aumentar a autoestima e a autoconfiança para o cuidado;
- e) Apoiar o cuidador para que este assuma os papéis do cuidado tendo como estrutura o empoderamento pessoal;
- f) Condições para estabilizar a condição clínica e prevenir complicações;
- g) Produzir mudanças para o cuidado do outro e de si;
- h) Reduzir incertezas por meio de informações seguras;
- i) Orientar/ensinar na aquisição de habilidades para o cuidado e o tratamento;
- j) Aconselhar como contribuição para a reflexão e tomada de decisão e não como normas a serem seguidas;
- k) Apoiar o cuidador nos seus esforços salientando seus progressos;
- l) Apoio contínuo para o cuidado no ambiente domiciliar e escolar,
- m) Encorajar a utilizar seus próprios recursos na solução de problemas.

Devido à importância do tema espera-se que pesquisas posteriores possam aprofundar o conhecimento sobre a dinâmica e funcionamento da estrutura familiar após o impacto do diabetes mellitus, tendo como o foco o cuidador, a família e o cuidado.

REFERÊNCIAS

ABBAGNAMO, N. **Dicionário de filosofia**. 5. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2007.

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

AMENDOLA, F.; OLIVEIRA, M. A. C.; ALVARENGA, M. R. M. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes no programa de saúde da família. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 17, n. 2, p. 226-272, 2008.

AMERICAN DIABETES ASSOCIATION. Nutrition recommendations and interventions for diabetes: a position statement of the American Diabetes Association. **Diabetes Care**, Indianápolis, v. 30, n. 1, p. 48-65, 2007a.

ANGELO, M.; BOUSSO, R. S. Fundamentos da assistência a família em saúde. In: BRASIL. Instituto para o Desenvolvimento da Saúde. Universidade de São Paulo. Ministério da Saúde. **Manual de enfermagem**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2001. p. 14-17. Disponível em: <http://www.ee.usp.br/doc/manual_de_enfermagem.pdf>. Acesso em: 5 fev. 2013.

ASSIS, M. M. A.; JESUS, W. L. A de J. Acesso aos serviços de saúde: abordagens, conceitos, políticas e modelo de análise. **Ciências e Saúde Coletiva**, v. 17, n. 11, p. 2865-2875, 2012.

AYRES, J. R. C. M. Cuidado e reconstrução das práticas de saúde. **Interface: Comunicação, Saúde e Educação**, v. 8, n. 14, p. 73-92, 2004.

AYRES, J. R. C. M. Da necessidade de uma prática reflexiva sobre o cuidado: a hermenêutica como acesso ao sentido das práticas de saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Orgs.). **Razões públicas para a integralidade em saúde**: o cuidado como valor. Rio de Janeiro: CEPESC-IMS; UERJ-ABRASCO, 2007. p. 127-144

BARBOSA, D. C. et al. Sobrecarga do cuidado materno à criança com condição crônica. **Cogitare Enfermagem**, v. 17, n. 3, p. 492-7, 2012.

BELTRÃO, M. L. R. et al. Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico. **Jornal de Pediatria**, v. 83, n. 6, p. 562-566, 2007.

BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano, compaixão pela terra**. 10. ed. Petrópolis: Vozes, 2004.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição [da] República Federativa do Brasil**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm>. Acesso em: 1 mar. 2013.

BRASIL. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. **Diário [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 27 set. 1990. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm>. Acesso em: 2 maio 2013.

BRASIL. Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, 1993.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Diabetes mellitus**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2006a. (Cadernos de Atenção Básica, 16).

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Saúde e prevenção nas escolas: guia para a formação de profissionais de saúde e de educação**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2006b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.583, de 10 de outubro de 2007. Define elenco de medicamentos e insumos disponibilizados pelo Sistema Único de Saúde, nos termos da Lei nº 11.347, de 2006, aos usuários portadores de diabetes mellitus. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/Portaria_N_2583.pdf>. Acesso em: 10 abr. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. **Agenda nacional de prioridades de pesquisa em saúde**. 2. ed. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008. (Textos Básicos em Saúde, B).

BRASIL. Lei nº 11.947, de 16 de junho de 2009. Dispõe de Atendimento da Alimentação Escolar e do Programa Dinheiro Direto na Escola aos Alunos da Educação Básica. Lei Federal sobre o atendimento da alimentação escolar e do Programa Dinheiro Direto na Escola aos alunos da educação básica; altera as Leis nos 10.880, de 9 de junho de 2004, 11.273, de 6 de fevereiro de 2006, 11.507, de 20 de julho de 2007; revoga dispositivos da Medida Provisória no 2.178-36, de 24 de agosto de 2001, e a Lei no 8.913, de 12 de julho de 1994; e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 17 jun. 2009c. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/lei/l11947.htm>. Acesso em: 15 mar. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Guia prático do cuidador**. 2. ed. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2009a. (Normas e Manuais Técnicos, A).

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Saúde na escola**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2009b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Política Nacional de Atenção Básica**. Brasília, DF, 2012.

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

CALDAS, C. P. Aspectos éticos: considerando as necessidades da Pessoa Idosa. In: _____; SALDANHA, A. L. (Orgs.). **Saúde do idoso: a arte de cuidar**. 2. ed. Rio de Janeiro: Interciência, 2004.

CALLIARI, L. E. P.; MONTE, O. Abordagem do diabetes melito na primeira infância. **Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia**, v. 52, n. 2, p. 243-249, 2008.

CAMPOS, C. E. A. O desafio da integralidade segundo as perspectivas da vigilância da saúde e da saúde da família. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 8, n. 2, p. 569-584, 2003.

CARVALHO, C. da S. U. A necessária atenção a família do paciente oncológico. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 54, n. 1, p. 87-96, 2008.

CASTRO, E. K.; PICCININI, C. A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 15, n. 3, p. 625-635, 2002.

CASTRO, E. K.; PICCININI, C. A. A. A experiência de maternidade de mães de crianças com e sem doença crônica no segundo ano de vida. **Revista Estudos de Psicologia**, Natal, v. 9, n. 1, p. 89-99, 2004.

CASTRO, M. S. M.; TRAVASSOS, C.; CARVALHO, M. S. Efeito da oferta de serviços de saúde no uso de internações hospitalares no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, v. 39, n. 2, p. 277-286, 2005.

CHALIFOUR, J. **A intervenção terapêutica: os fundamentos existencial-humanistas da relação de ajuda**. Loures: Lusodidacta, 2008. v. 1.

CHALIFOUR, J. **A intervenção terapêutica: estratégias de intervenção**. Loures: Lusodidacta, 2009. v. 2.

COLLIÉRE, M. F. **Promover a vida**. 4. ed. Loures: Lidel, 1999.

COLLIÉRE, M. F. **Cuidar...** a primeira arte da vida. Portugal: Lusociência, 2003.

COSTA, A. M. Integralidade na atenção e no cuidado a saúde. **Saúde e Sociedade**, v. 13, n. 3, p. 5-15, set./dez. 2004.

COSTA, A. S. M. et al. Vivências de familiares de crianças e adolescentes com fibrose cística. **Revista Brasileira de Crescimento Desenvolvimento Humano**, v. 20, n. 2, p. 217-227, 2010.

DELAMATER, A. D. Psychological care of children and adolescents with diabetes. **Pediatric Diabetes**, v. 8, p. 340-348, 2007.

DIAS, D. G.; SANTANA, M. G.; SANTOS, E. Percebendo o ser humano diabético frente ao cuidado humanizado. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 59, n. 2, p. 168-171, 2006.

DIOGO, C.; CEOLIN, M. F.; CINTRA, F. A. Orientação para idosos que cuidam de idosos no domicílio. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 39, n. 1, p. 97-102, 2004.

FERREIRA, A. B. H. **Novo Aurélio século XXI: o dicionário da língua portuguesa**. 3. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2010.

FONTOURA, R. T.; MAYER, C. N. Uma breve reflexão sobre a integralidade. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 59, n. 4, p. 532-537, jul./ago. 2006.

FORNAZAR, S. A.; FERREIRA, R. E. R. Religiosidade/Espiritualidade em Pacientes Oncológicos: qualidade de vida e saúde. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 26, n. 2, p. 265-72, abr./jun. 2010.

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

FREIRE, P. **Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa**. 39. ed. São Paulo: Paz e Terra, 2009.

GARCIA, R. P. et al. Cotidiano e aprendizado de cuidadores familiares de doentes crônicos. **Revista Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 10, n. 4, p. 690-696, 2011.

GELBCKE, F. L. et al. práxi da enfermeira e a integralidade no cuidado. **Enfermagem em Foco**, v. 2, n. 2, p. 116-119, 2011.

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

GOMES, M. C. P. A.; PINHEIRO, R. Acolhimento e vinculo práticas de integralidade na gestão do cuidado em saúde em grandes centros urbanos. **Interface: Comunicação, Saúde e Educação**, v. 9, n. 17, p. 287-301, mar./ago. 2005.

GONÇALVES, A. M. et al. Cuidadora domiciliar: por que cuido? **Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 9, n.4, p.315-20, out/dez. 2005.

HEIDEGGER, M. **Ser e tempo**. Petrópolis: Vozes, 2006.

HONORÉ, B. **Cuidar**: persistir em conjunto na existência. Loures: Lusociência, 2004.

HORTA, W. A. **Processo de enfermagem**. São Paulo: Universidade de São Paulo, 1979.

HOUAISS, A.; SALLES, V. M. **Dicionário Houaiss da língua portuguesa**. 3. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2001.

KARSCH, U. M. Idosos dependentes: familiar e cuidadores. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 861-866, jan./jun. 2003.

KIM, Y.; GIVEN, B. A. Quality of life of family caregivers of cancer survivors: across the trajectory of the illness. **Cancer**, v. 112, p. 2556-2568, 2008. Supplement 11.

LACERDA, M. R. **Tornando-se profissional no contexto domiciliar**: vivência do cuidado da enfermeira. 2000. Tese (Doutorado em Filosofia de Enfermagem) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2000.

LEAL, D. L. et al. A vivência dos familiares de crianças e adolescentes portadores de diabetes mellitus tipo 1. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 14, n. 1, p. 189-196, jan./mar. 2012.

LEAL, R. B.; TOMITA, N. E. Assistência odontológica e universalização: percepção de gestores municipais. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 11, n. 1, p. 155-160, 2006.

LEEMAN, J. Interventions to improve diabetes self-management. **Diabetes Education**, v. 32, n. 4, p. 571-583, July/Ago. 2006.

LEITE, S. A. O. et al. Pontos básicos de um programa de educação ao paciente com diabetes melito tipo 1. **Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia**, v. 52, n. 2, p. 233-242, 2008.

LEOPARDI, M. T. Necessidades de saúde e cidadania. **Texto e Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 1, n. 1, p. 54-79, jan./jun. 1992.

LISS, P. E. **Health care need**: meaning and measurement. 2. ed. Aldershot (GB-HAM): Avebury, 1993.

LONDERO, G. F. **Neuropatia diabética**: estudo dos mecanismos moleculares envolvidos com a neurotoxicidade do metilglicoxal e do glicolaldeído em células diferenciadas de neuroblastoma humano SH-SY5Y. 2012. Dissertação (Mestrado em Ciências Biológicas) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2012.

MACHADO, F. R. de S.; PINHEIRO, R.; GUIZARD, F. L. As novas formas de cuidado integral nos espaços públicos de saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Orgs.). **Cuidado**: as fronteiras da integralidade. Rio de Janeiro: CEPESC, 2006. p. 57-74.

MACHADO, M. de F. A. S. et al. Integralidade, formação de saúde, educação em saúde e as propostas do SUS: uma revisão conceitual. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 12, n. 2, p. 335-342, 2007.

MAIA, A. R. et al. Princípios do cuidar. In: REIBNITZ, K. S. et al. (Orgs.). **O processo de cuidar, ensinar e aprender o fenômeno das drogas**: políticas de saúde, educação e enfermagem. Florianópolis: Editora da UFSC, 2003. p. 49-62.

MAIA, A. R.; VAGHETTI, H. H. O cuidado Humano revelado como acontecimento histórico e filosófico. In: SOUSA, F. G. M.; KOERICH, M. S. **Cuidar-cuidado**: reflexões contemporâneas. Florianópolis: Papa-Livro, 2008. p. 15-33.

MARQUES, A. K. M. C. et al. Apoio social na experiência do familiar cuidador. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 16, n. 1, p. 945-955, 2012.

MARTINS, E. M. C. S. et al. Vivências de mães no cuidado à crianças com diabética tipo I. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, v. 14, n. 1, p. 42-49, 2013.

MARZARI, F.; GIRARDON-PERLINI, N. M. Cuidar no domicílio: percepções de cuidadores familiares da área rural. **Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 9, n.4, 322-28, out/dez. 2005.

MATTOS, R. A. A integralidade na prática (ou sobre a prática da integralidade). **Caderno de Saúde Pública**, v. 20, n. 5, p. 1411-1416, 2004.

MATTOS, R. A. Os sentidos da integralidade: algumas reflexões acerca dos valores que merecem ser defendidos. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Orgs.). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. Rio de Janeiro: UERJ-IMS/ABRASCO, 2006. p. 39-64.

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

MEHERS, K. L.; GILLESPIE, K. M. The genetic basic for type 1 diabetes. **British Medical Bulletin**, v. 88, n. 1, p. 115-129, 2008.

MELEIS, A. I. et al. Experiencing transitions: an emerging middle range theory. **Advances in Nursing Science**, v. 23, n. 1, p. 12-28, 2000.

MELLO, M. B. **Déficits de autocuidado vivenciados por famílias de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1**. 2006. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2006.

MENDES, E. V. **O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012.

MERHY, E. E. O ato de governar as tensões constitutivas do agir em saúde como desafio permanente de algumas estratégias gerenciais. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 4, n. 2, p. 305-314, 1999.

MILHOMEM, A. C. M. et al. Diagnósticos de enfermagem identificados em pessoas com diabetes tipo 2 mediante abordagem baseada no Modelo de Orem. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 10, n. 2, p. 321-336, 2008.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 12. ed. São Paulo: Hucitec, 2010.

MINICUCCI, W. J. Uso de bomba de infusão subcutânea de insulina e suas indicações. **Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia**, v. 52, n. 2, mar. 2008.

NÓBREGA, V. M. et al. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 12, n. 3, p. 431-440, 2010.

OLIVEIRA, A. F. et al. Global burden of disease attributable to diabetes mellitus in Brazil. **Caderno de Saúde Pública**, v. 26, n. 6, p. 1234-1244, 2009.

OLIVEIRA, A. M. N. Os sentimentos da família frente à facticidade da doença mental. **Família, Saúde e Desenvolvimento**, v. 3, p. 146-153, 2001.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Cuidados inovadores para as condições crônicas**: componentes estruturais para ação: relatório mundial. Brasília, DF, 2003.

PACHECO, J. L. O cuidador: sua instância e suas experiências. In: CALDAS, C. P.; SALDANHA, A. L. (Orgs.). **Saúde dos idosos**: a arte de cuidar. 2. ed. Rio de Janeiro: Interciência, 2004.

PAULA, C. C. et al. Cuidado ao cuidador de crianças e de adolescentes com HIV/AIDS: estratégias para potencializar os atributos da família. In: LACERDA, M. R.; COSTENARO, R. G. S. (Orgs.) **Quem cuida de quem cuida? A teias de possibilidades de quem cuida**. Porto Alegre: Moriá, 2013. p. 125-139.

PEDROSA, H. C.; MACEDO, G. C.; RIBEIRO, J. Pé diabético. In: LYRA, R.; CAVALCANTI, N. **Diabetes mellitus**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2006. p. 557-568.

PEREIRA, L. de P.; GUEDES, M. V. C. Dificuldades de mães adolescentes diabéticos tipo I no acesso ao atendimento de saúde. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, Fortaleza, v. 12, n. 3, p. 487-493, jul./set. 2011.

PILGER, C.; ABREU, I. S. Diabetes mellitus na infância: repercussões no cotidiano da criança e de sua família. **Cogitare Enfermagem**, v. 12, n. 4, p. 494-501, out./dez. 2007.

PINHEIRO, M. **Projecto Falsas Crenças**: educação pelos pares: uma metodologia utilizada na Educação para a Saúde. 2005. Disponível em: <<http://excelenciaeducativa.blogs.sapo.cv/7230.html>>. Acesso em: 19 jul. 2013.

PINHEIRO, R. As práticas do cotidiano na relação oferta e demanda dos serviços de saúde: um campo de estudo e construção da integralidade. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. Rio de Janeiro: UERJ-IMS/ABRASCO, 2006. p. 65-112.

PINTO, J. P.; RIBEIRO, C. A.; SILVA, C. V. Procurando manter o equilíbrio para atender suas demandas e cuidar da criança hospitalizada: a experiência da família. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, v. 13, n. 6, p. 974-981, 2005.

PINTO, T. C. S. **Sentimento das mães de recém-nascidos internados em unidade de terapia intensiva neonatal**. Feira de Santana: Universidade Estadual de Feira de Santana, 2007.

REGIS, L. F. L. V.; PORTO, I. S. Necessidades humanas básicas dos profissionais de enfermagem: situações de (in)satisfação no trabalho. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 45, n. 2, p. 334-341, 2011.

RIBEIRO, A. S. *et al.* A Competência profissional e a Estratégia de Saúde da Família: discurso dos profissionais. **Revista de APS**, v. 11, n. 2, p. 136-144, abr./jun. 2008.

RIBEIRO, F. S. P. *et al.* Descrevendo necessidades de familiares de crianças internadas em unidade de terapia intensiva neonatal. **Enfermagem em Foco**, v. 3, n. 4, p. 186-189, 2012.

ROSSET, M. O. S. **A sobrecarga na família de crianças com paralisia cerebral**. 2009. Dissertação (Mestrado) - Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.

ROY, C.; ANDREWS, H. A. **Teoria de enfermagem: o modelo de Roy**. Lisboa: Piaget, 2001.

RUBIRA, E. A. *et al.* Sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de criança e adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 25, n. 4, p. 567-73, 2012.

SAAD, M.; MEDEIROS, R. Espiritualidade e saúde. **Einstein: Educação Continuada em Saúde**, v. 6, n. 3, p. 135-136, 2008.

SAITO, R. X. S. **Integralidade da atenção: organização do trabalho no programa saúde da família na perspectiva sujeito-sujeito**. São Paulo: Martinari, 2008.

SALES, C. A. P. *et al.* O cuidar de uma criança com diabetes mellitus tipo: 1: concepções dos cuidadores informais. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 11, n. 3, p. 563-572, 2009.

SANTANA, E. A.; SILVA, S. A. P. S. Educação Física escolar para alunos com Diabetes Mellitus Tipo 1. **Motriz**, Rio Claro, v. 15, n. 3, p. 669-676, jul./set. 2009.

SANTOS, A. M.; ASSIS, M. M. A. Da fragmentação à integralidade: construindo e (des) construindo a prática de saúde bucal no Programa de Saúde da Família (PSF) de Alagoinhas, BA. **Ciência Saúde Coletiva**, v.11, n.1, p. 53-61,2006.

SANTOS, B. S. **Conhecimento prudente para uma vida decente: um discurso sobre a ciência**. São Paulo: Cortez, 2004.

SANTOS, S. M. A. **Idosos, família e cultura**: um estudo sobre a construção do papel do cuidador. Campinas: Alínea: 2003.

SAWYER, D. O.; LEITE, I. C.; ALEXANDRINO, R. Perfis de utilização de serviços de saúde no Brasil. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 7, n. 4, p. 757-776, 2002.

SCHIMITH, M. D.; LIMA, M. A. D. da S. Acolhimento e vínculo em uma equipe do Programa Saúde da Família. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 6, p. 1487-1494, nov./dez. 2004.

SEYFFARTH, A. S. et al. (Coords.). **Abordagem nutricional em diabetes mellitus**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2000.

SILVA, I. F. S. da. **Adesão ao tratamento em adolescentes com diabetes tipo 1**: dois estudos de caso. 2011. 105 f. Dissertação (Mestrado em Teoria e Pesquisa do Comportamento) – Universidade Federal do Pará, Belém, 2011.

SILVA, M. de A. S. et al. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 23, n. 3, p. 359-365, 2010.

SILVA, M. J. P.; GIMENES, O. M. P. U. Eu: o cuidador. **Revista Mundo Saúde**, v. 24, n. 4, p. 307-309, jun./ago. 2000.

SILVERSTEIN, J. et al. Care of children and adolescents with type 1 diabetes. **Diabetes Care**, v. 28, n. 1, p. 186-212, 2005.

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

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES. **Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes**: tratamento e acompanhamento do Diabetes Mellitus. São Paulo, 2007.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES. **Diretriz da Sociedade Brasileira de Diabetes**. 3. ed. Itapevi: Araújo Silva Farmacêutica, 2009a.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES. **Manual de nutrição para profissionais da saúde**. [S.l.]: SBD, 2009b. Disponível em: <http://www.diabetes.org.br/attachments/550_Manual_Nutricao_profissional6.pdf>. Acesso em: 14 jan. 2011b.

SOUSA, F. G. M. de. **Tecendo a teia do cuidado à criança na atenção básica de saúde: dos seus contornos ao encontro com a integralidade.** 2008. 333 f. Tese (Doutorado) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2008.

SOUZA, S. P. S.; LIMA, R. A. G. Condição crônica e normalidade: rumo ao movimento que amplia a potência de ser feliz. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 1, p. 153-164, jan./fev. 2007.

STARFIELD, B. **Atenção primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia.** 2. ed. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2004.

STROCK, E. et al. **Staged diabetes management: curriculum.** Minneapolis: International Diabetes Center, 2004.

TEIXEIRA, C. F. **O futuro da prevenção.** Salvador: Casa da Qualidade Editora, 2001.

TEIXEIRA, E.; MOTA, V. M. S. de S. Educação pelos pares: outra tecnologia para Educação em Saúde. In: _____; _____. (Orgs.) **Tecnologias educacionais em foco.** São Caetano do Sul: Difusão, 2011. p. 45-63.

TURATTI, C. da R. **Educação e saúde: um olhar sobre direitos e cuidados do aluno com Diabetes Mellitus tipo I.** 2011. Dissertação (Mestrado) – Universidade do Sul de Santa Catarina, Florianópolis, 2011.

VALE, A. R. M. C. et al. Cuidador de idosos: conhecimento disponível na base de dados Lilacs. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 61, n. 4, p. 514-1=517, jul./ago. 2008.

VERGARA, S. C. **Métodos de coleta de dados no campo.** São Paulo: Atlas, 2012.

VIEIRA, M. A.; LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 10, n. 4, p. 552-560, 2002.

WAIMAN, M. A. P.; ELSÉN, I. Família e necessidades... revendo estudos. **Acta Scientiarum. Health Sciences**, v. 26, n. 1, p. 147-157, 2004.

WALDOW, V. R. **Cuidar: expressão humanizadora da enfermagem.** Petrópolis: Vozes, 2006.

WIEBE, D. J. et al. Children's appraisals of maternal involvement in coping with diabetes: Enhancing our understanding of adherence, metabolic control, and quality of life across adolescence. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 30, n. 2, p. 167-178, 2002.

YUSUF, S. et al. Global burden of cardiovascular diseases: part I: general considerations, the epidemiologic transition, risk factors, and impact of urbanization. **Circulation**, v. 104, p. 2746-2753, 2001.

ZANETTI, M. L.; MENDES, I. A. C. Dificuldades apresentadas por mães de crianças e de adolescentes diabéticos Tipo1, antes do estabelecimento do diagnóstico. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 15, n. 4, p. 17-23, 2002.

ZEFERINO, M. T. et al. Concepções de cuidado na visão de doutorandas de enfermagem. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 3, p. 345-350, jul./set. 2008.

APÊNDICE

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Prezado (a) cuidador(a),

Você está sendo convidado (a) a participar deste trabalho de pesquisa chamado: Necessidades do cuidador de crianças adolescentes com Diabetes Mellitus. Para se fazer este estudo, será necessário contar com sua participação para responder algumas perguntas sobre a sua vivência no cuidado a criança/adolescente com diabetes. Trata-se de uma conversa que será gravada. Caso aceite participar deste estudo, você ajudará a compreender melhor as necessidades do cuidador de crianças/adolescentes com diabetes. Desta forma contribuirá para que os profissionais reflitam sobre o cuidado a criança/adolescente e a inclusão da família como unidade de cuidado. Você terá a liberdade para sair da pesquisa a qualquer momento, sem sofrer nenhum prejuízo ou punição. Se, por ventura, ocorrer algum evento ou desgaste emocional durante a realização da entrevista, tomaremos todas as providências necessárias para reverter a situação. Garantimos a você o segredo de suas informações, comprometendo-nos que os resultados deste estudo serão apresentados em revistas científicas e/ou congressos, não sendo permitida em nenhum momento a sua identificação ou de seu familiar sob seus cuidados. A equipe de pesquisadoras estará sempre à sua disposição para esclarecer dúvidas que poderão surgir durante a pesquisa. Caso você concorde, o presente documento será assinado em duas vias de igual teor, ficando uma cópia em seu poder, onde consta o endereço e o telefone. Caso precise entrar em contato conosco, informamos o nosso nome e telefone para possíveis questionamentos sobre esse trabalho.

Atenciosamente as pesquisadoras

Pesquisadora Cynthia Griselda Castro Viégas Telefone: (98) 8413-6487

Pesquisadora Orientadora: Dra Francisca Georgina Macedo de Sousa Telefone(98) 91575786. Endereço: Rua Viana Vaz. nº 230. Centro São Luís

CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Declaro que após convenientemente esclarecido(a) pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, concordo em participar da pesquisa.

São Luís, ____ de _____ de _____




Assinatura do (a) Participante

Endereço e Telefone do Comitê de Ética em Pesquisa

Comitê de Ética em Pesquisa – Hospital Universitário – UFMA
Rua Barão de Itapary, 227, 4º andar – Centro Telefone: 2109-1223.

ANEXOS

ANEXO A - Solicitação ao Comitê de Ética do Hospital Universitário da UFMA

	 UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DIRETORIA ADJUNTA DE ENSINO, PESQUISA E EXTENSÃO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA	
PARECER CONSUBSTANCIADO INICIAL	Nº. do Parecer: 080/2012 Registro do CEP: 093/10 Nº do Protocolo: 001798/2010-90 Parecer: APROVADO	
PROJETO DE PESQUISA		

I - Identificação:

Título do projeto: O CUIDADO MATERNO E PROFISSIONAL À CRIANÇA PORTADORA DE CONDIÇÃO CRÔNICA.		
Identificação do Pesquisador Responsável: Francisca Georgina Macedo de Sousa.		
Identificação da Equipe executora: Francisca Georgina Macedo de Sousa, Andrea Cristina Oliveira Silva, Marinese Herminia Santos, Anne Carine Silva Chaves, Daniele Castro Barbosa, Danielle Luce Almeida Oliveira, Dennyse Cristina Macedo da Silva, Fabyanne de Carvalho Nunes, Flávia Cristine Abreu Sena, Joama Gusmão Pereira, Pollyanna Freitas Albuquerque, Cynthia Griselda Castro Viegas e Sabrina Furtado Cunha.		
Instituição onde será realizado: Associação de Pais e Amigos de Excepcionais (APAE), Hospital Universitário Unidade Materno Infantil (HUUMI) e Centro de Saúde da Liberdade.		
Área temática: Grupo III	Multicêntrico: não	Data de recebimento da documentação: 08/05/2012
Cooperação estrangeira: não		Solicitação de ampliação dos sujeitos da pesquisa, da equipe executora e do Centro de Saúde da Liberdade.

II - Objetivos:

- Caracterizar a estrutura e a dinâmica da família de crianças portadoras de condição crônica
- Identificar os fatores preditores de risco familiar segundo os escores do APGAR Familiar
- Revelar significados de cuidado para enfermeiros e mães a crianças portadoras de condição crônica;
- Identificar a sobrecarga materna frente às demandas de cuidado de filhos portadores de condição crônica;
- Relacionar os modos de enfrentamento de mães frente ao filho portador de condição crônica

III- Sumário do projeto:

Trata-se de um Projeto de Pesquisa do Departamento de Enfermagem cuja apresentação obedece a seqüência: Introdução, objetivos, equipe executora, metodologia, cronograma, referências, anexos, apêndices e orçamento. Trata-se de estudo exploratório descritivo e insere-se na técnica de métodos mistos de pesquisa para obter resultados quantitativos e qualitativos. O estudo será desenvolvido no serviço ambulatorial da clínica Escola Santa Edwiges da Associação de Pais e Amigos de Excepcionais (APAE) no serviço de Pediatria do Hospital Universitário Materno Infantil (HUUMI) incluindo a unidade de internação pediátrica (Alas A e E) e o ambulatório de seguimento da UTI neonatal (Follow-up) e o Centro de Saúde da Liberdade. Os sujeitos do estudo serão crianças, mães, cuidadores e adolescentes, portadoras de condição crônica e os enfermeiros dos serviços e unidades referidos. Para apoiar a coleta e a análise dos dados qualitativos serão utilizados os pressupostos da Análise Temática e para a abordagem quantitativa será utilizada a estatística descritiva cujo objetivo será descrever as variáveis relacionadas a estrutura e dinâmica familiar, a sobrecarga e as formas de enfrentamento do

cuidador. A estatística analítica permitirá realizar a associação destas variáveis e apontar os fatores de risco para a funcionalidade familiar assim como para as formas negativas de enfrentamento no que diz respeito ao cuidado. Os custos da pesquisa correrão por conta dos da equipe executora do estudo.

IV- Comentários do relator frente à resolução 196/96 e complementares:

Levando em consideração o que preconiza a Res. 196/96 do CNS pode-se dizer que, o projeto está bem fundamentado, apresenta conformidade com os requisitos éticos e possui relevância social e científica, que visa assegurar benefícios para a melhoria das condições de saúde na população alvo.

V - Parecer Consubstanciado do CEP

Assim, mediante a importância social e científica que o projeto apresenta, a sua aplicabilidade e conformidade com os requisitos éticos, somos de parecer favorável à realização do projeto classificando-o como **APROVADO**, pois o mesmo atende aos requisitos fundamentais da Resolução 196/96 e suas complementares do Conselho Nacional de Saúde / MS.

Solicita-se ao (à) pesquisador (a) o envio a este CEP, relatórios parciais sempre quando houver alguma alteração no projeto, bem como o relatório final gravado em CD-ROM.

São Luís, 28 de maio de 2012


Profª Drª Rita da Graça Carvalho Frazão Corrêa
Vice-Coordenadora do CEP-HUUFMA
Ethica homini habitat est

ANEXO B - Autorização formal à Secretaria Municipal de Saúde do município de São Luís



**PREFEITURA MUNICIPAL DE SÃO LUIS-MA
SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE- SEMUS
SUPERINTENDENCIA DE EDUCAÇÃO EM SAÚDE**

Ofício nº 006

A Senhora

São Luís, 3 de abril de 2012

Dra Francisca Georgina Macedo de Sousa

Coordenadora do Mestrado em Enfermagem da UFMA

Assunto: Autorização para Coleta de dados

Conforme a sua solicitação referente ao ofício nº001/12 estamos autorizando que a mestranda Cynthia Griselda Castro Viégas realize a coleta de dados no Centro de Saúde da Liberdade, para o trabalho de pesquisa que tem o título "Necessidades do cuidador da criança e do adolescente com diabetes mellitus", vinculado a Linha de Pesquisa em Saúde e Enfermagem do Curso Mestrado Acadêmico em Enfermagem do Programa de Pós- Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Maranhão sob a orientação da Professora Dra.Francisca Georgina Macedo de Sousa.

Atenciosamente,

**Dr Marcos Antonio Barbosa Pacheco
Superintendente de Educação em Saúde**

Marcos Antonio B. Pacheco
Superintendente de Educação
em Saúde / SEMUS
Mat. nº 81829-2