

Diabetes na infância / adolescência: conhecendo a dinâmica familiar ¹

Diabetes in childhood: understanding the family' dynamic

Diabetis em la infancia: conociendo la dinámica familiar

Michelle Darezzo Rodrigues Nunes ^I, Giselle Dupas ^{II}, Noeli Marchioro Liston Andrade Ferreira ^{III}

RESUMO

A doença crônica apresenta como peculiaridades marcantes duração e risco de complicações, exigindo cuidados permanentes, colocando em evidência o papel da família, principalmente quando se refere à criança. Neste estudo objetivamos identificar quais os significados que a situação de doença crônica, diabetes, gera na dinâmica familiar. O referencial teórico e metodológico foram INTERACIONISMO SIMBÓLICO e TEORIA FUNDAMENTADA NOS DADOS, respectivamente. A pesquisa foi realizada no primeiro semestre de 2004, com seis famílias, entrevistadas com a questão norteadora "O que mudou na dinâmica familiar após a descoberta do diabetes do filho?" Na categorização dos dados identificamos 4 grandes temas: "Vida girando em torno da doença do filho" a descoberta da doença insere-se na história da família como algo que divide a vida em antes e depois; "Buscando algo que os fortaleça" refere-se ao conhecimento e equilíbrio emocional para cuidar do filho; "Precisando alterar a rotina" a mudança é inevitável e radical, sendo a alimentar a mais evidente; "Convivendo com o perigo" é vivenciar constante preocupação com as descompensações. Cada vez mais é necessário, para a enfermagem e demais profissionais da saúde, compreender as demandas de cuidado manifestadas pela família de modo a desenvolver ações que tenham ressonância efetiva sobre essa população.

Palavras chave: Enfermagem da Família; Criança; Família; Diabetes Mellitus.

ABSTRACT

The situation of chronic illness shows as marking peculiarities the time duration and the risk of complications, requiring permanent care, putting in evidence the role of the family, specially when it refers to the child. The objective of the work was understand what are the meanings that the situation of child diabetes create in the family dynamics. As a

theoretical and methodological reference, it has been used, respectively, the SYMBOLIC INTERACTIONISM (IS) and the GROUNDED THEORY (TFD). The research was carried through in the first semester of 2004, with six families, interviewed with the question "What's changed in the familiar dynamics with the discovery of diabetes of the son?" In the current work, we learned four major themes that are representatives in the illness: "Life spinning around the child's illness", "Searching something to make us stronger", "The need to change the routine" and "Living with danger". We understand that each time it is necessary, not only for nurse, but also to other professional health, to understand the demands of care shown by the family in a way to develop actions that have effects on the population in demand.

Key words: Family nursery; Child; Family; Diabetes Mellitus.

RESUMEN

La enfermedad crónica presenta como peculiaridades marcantes duración y riesgo de complicaciones, exigiendo cuidados permanentes, colocando en evidencia el papel de la familia, principalmente cuando se refiere al niño. Objetivamos identificar en las interacciones familiares cuales son los significados que la situación de la enfermedad, diabetes genera en la dinámica familiar. Los referenciales teóricos y metodológicos fueron: INTERACCIONISMO SIMBOLICO y TEORIA FUNDAMENTADA EN LOS DATOS, respectivamente. La investigación fue llevada en el primer semestre de 2004, con seis

¹ Parte dos resultados do Projeto de Iniciação Científica do Programa PIBIC/CNPq/UFSCar.

^I Enfermeira. E-mail: mid13@hotmail.com

^{II} Enfermeira, Professor Associado do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos. E-mail: gdupas@power.ufscar.br

^{III} Enfermeira, Professor Adjunto do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos. E-mail: noeli@power.ufscar.br

familias, entrevistadas con la pregunta "Qué se cambia en la dinámica familiar con el descubrimiento de la diabetes del hijo?" En la categorización de los datos identificamos cuatro grandes temas representativos: "*Vida girando en torno de la enfermedad del hijo*"; "*Buscando algo que los fortalezca*"; "*Necesitando alterar la rutina*" y "*Conviviendo con el peligro*". Entendemos que cada vez más

es necesario, tanto para la enfermería, cuanto para los demás profesionales de la área de la salud, comprender las demandas de cuidado manifestadas por la familia de modo que desenvuelvan acciones que tengan resonancia efectiva sobre esa población.

Palabras clave: Enfermería de la Familia; Niño; Familia; Diabetes Mellitus.

INTRODUZINDO A TEMÁTICA

Estamos vivendo no Brasil e no mundo uma fase de mudança denominada "transição epidemiológica" que consiste no aumento das doenças crônicas degenerativas, chamadas também de "doenças da modernidade" ^(1,2).

Dentre as doenças crônicas destacamos o diabetes, que apresenta alta morbi-mortalidade com perda importante na qualidade de vida ⁽³⁾. As estimativas apontam que em 2002 existiam 4.553.000 diabéticos no Brasil e 11.305.000 no mundo, sendo previsto que em 2030 esse número alcance 171.000.000 diabéticos no Brasil e 366.000.000 no mundo ⁽⁴⁾.

O Diabetes Mellitus insulino-dependente (DMID) ou diabetes do tipo I é uma doença crônica de início súbito que se desenvolve mais freqüentemente em crianças e em adultos jovens, geralmente antes dos 30 anos. Por esse motivo ela costuma ser conhecida como diabetes "juvenil", diabetes propenso a cetose e diabetes lábil. Acredita-se que uma combinação de fatores genéticos, imunológicos e possivelmente ambientais contribua para a destruição das células beta do pâncreas ⁽⁵⁾.

O tratamento é realizado através de: dieta alimentar; prática de exercícios físicos; monitorização de glicose e cetônicos, insulino-terapia, e educação diabetológica. As complicações da doença podem ser agudas - cetose e cetoacidose diabética (CAD), coma

hiperosmolar não-cetótico (CHNC), acidose láctica, hipoglicemia e hiperglicemia - ou crônicas - doença macrovascular; doença microvascular; doenças neurológicas ⁽⁵⁾.

Com os avanços tecnológicos há um aumento da expectativa de vida das crianças com doenças crônicas, tornando-se vital a constante realização de estudos que permitam compreender cada vez mais a dinâmica familiar ao conviver com a doença crônica no contexto da vida diária, com a finalidade de identificar suas necessidades no manejo da doença, e propor intervenções tanto individuais quanto coletivas de assistência ⁽⁶⁾.

A literatura aponta que uma das dificuldades que a família pode enfrentar em relação às doenças crônicas é a duração e o risco de complicações que, exigem controle e cuidados permanentes, em função das possíveis seqüelas que podem ocorrer, colocando em evidência o papel da família ⁽²⁾. Quando o fato evidenciado refere-se à criança, aumentam em muito as preocupações e cuidados.

A família é parte fundamental na construção da saúde de seus membros, pois tem como função básica o apoio, segurança e proteção. Age numa forma de solicitude, às vezes fazendo tudo por eles, outras vezes possibilitando o crescimento, amadurecimento e a seguir seus próprios caminhos ^(7,8).

A família é um sistema de saúde para seus membros, sistema esse do qual faz parte um conjunto de valores, crenças, conhecimentos e práticas que guiam as ações da família na promoção da saúde de seus membros, na prevenção e no tratamento da doença. Esse sistema inclui ainda um processo de cuidar no qual a família supervisiona o estado de saúde de seus membros, toma decisões quanto aos caminhos que deve seguir, acompanha e avalia constantemente a saúde e a doença de seus integrantes, pedindo auxílio aos seus significantes e/ou profissionais. O sistema familiar de saúde está inserido num contexto sócio-cultural que inclui os sistemas profissional e popular de cuidados, com os quais faz trocas, influenciando-os e sendo influenciados por eles. Neste sentido, o conceito de família é tomado como unidade de cuidados de seus membros, cabendo aos profissionais apoiá-la, fortalecê-la e orientá-la, quando ela se encontrar fragilizada ².

Para fundamentar a assistência de enfermagem à família é necessário que conheçamos as experiências na vivência com a doença. Assim o objetivo do presente estudo foi identificar nas interações familiares qual(is) o(s) significado(s) que a situação de doença da criança gera na dinâmica familiar.

ESTABELECENDO A METODOLOGIA

Referencial teórico e metodológico

A intenção de compreender o significado que a família atribui à experiência de vivenciar o diabetes do filho, levou-nos a optar pelo

INTERACIONISMO SIMBÓLICO – IS ⁽⁹⁾ como referencial teórico.

A metodologia de análise utilizada foi a TEORIA FUNDAMENTADA NOS DADOS (TFD), um tipo de análise qualitativa que objetiva captar o aspecto subjetivo das experiências sociais da pessoa e que trabalha com os dados obtidos e analisados de maneira sistemática e concomitante por meio de uma comparação, num ir e vir a eles, da coleta para a análise e vice-versa ⁽¹⁰⁾.

Percurso metodológico

Foram sujeitos do estudo seis famílias de crianças/adolescentes diabéticos (Quadro 1), ligadas ao Grupo de Apoio à Criança Diabética e sua Família, do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos- SP. Para a coleta de dados, o procedimento adotado foi à entrevista semi-estruturada, realizada nas residências das famílias, tendo como questão norteadora *“O que mudou na dinâmica familiar após a descoberta do diabetes do filho?”* O trabalho foi aprovado pelo Comitê Ética da Universidade Federal de São Carlos, sendo realizado conforme Resolução n° 196 ⁽¹¹⁾. As famílias receberam orientações quanto aos objetivos da pesquisa e concordaram em participar assinando um termo de consentimento livre e esclarecido autorizando a entrevista e divulgação dos dados.

Quadro 1: Distribuição das famílias participantes do estudo. São Carlos - SP, 2005.

| Participante | Membros participantes | Idade do filho diabético | Tempo de diagnóstico de diabetes |
|--------------|---|--------------------------|----------------------------------|
| Família 1 | Pai/ Mãe/ Filho mais velho/ Filho diabético/ Tia/ Primo/ Prima/ Avó | 12 anos | 6 anos |
| Família 2 | Pai/ Mãe/ Filha mais velha/ Filho do meio/ Filho diabético | 12 anos | 7 meses |
| Família 3 | Pai/ Mãe/ Filha diabética | 17 anos | 9 anos |
| Família 4 | Pai/ Mãe/ Filho diabético | 12 anos | 1 ano e 3 meses |
| Família 5 | Pai/ Mãe/ Filho mais velho/Filho do meio/Filho diabético | 5 anos | 3 meses |
| Família 6 | Pai/ Mãe/ Filho diabético/Filho mais novo/Primo de SP | 14 anos | 6 anos |

As entrevistas foram realizadas com membros familiares e alguns da família expandida, porém, houve maior expressão dos pais e em alguns momentos do caso índice (denominação dada à criança diabética). Os relatos foram transcritos minuciosamente, sendo que a construção da análise se deu em basicamente quatro etapas: codificação, categorização (os códigos são questionados e organizados em relação às similaridades e diferenças), definição das categorias conceituais e descobertas dos temas. A legenda utilizada nas falas das famílias foi: M para mãe e P para pai.

Apresentando os achados

Obtivemos da análise dos dados quatro grandes temas que serão discutidos a seguir.

TEMA 1: Vida girando em torno da doença do filho

A descoberta que o filho tem diabetes insere-se na história da família como algo que divide a vida em antes e depois; é um evento

traumático que envolve medos, incertezas, limitações, preocupações e que nunca será esquecido. É sempre resgatado porque é como um divisor de águas já que após a descoberta a família se reestrutura para, prioritariamente, atender as necessidades do membro doente. O diabetes torna-se o centro da vida da família. A vida familiar passa a girar em torno dos cuidados ao filho. Os membros da família mudam seus comportamentos voltando-se para um ponto em comum, a criança diabética; tornam-se mais unidos e cooperativos, trabalhando por um mesmo objetivo e deixando o restante das preocupações do cotidiano em segundo plano.

...muda tudo assim, muda tanto que acaba... porque quando você não tem problemas de saúde na família você tem planos materiais, tudo que você faz é planos materiais..., hoje eu não penso em nada do material, nada. Eu penso assim sabe, preciso trocar minha mesa, mas eu não tenho aquela gana assim de eu quero comprar aquela mesa.... Tudo que eu penso financeiramente hoje eu penso pra ele. M4

Esse direcionamento para uma pessoa da família em especial faz com que os outros

filhos do casal percebiam-se também deixados de lado, sentindo-se por vezes, enciumados e injustiçados.

... aí o irmão fazia assim abria a porta do nosso quarto, se ele estivesse lá fechava e saía, se não estivesse entrava. A gente percebeu que o irmão começou a ficar com muito ciúme. Chamava o irmão de lacraia (risos). M2.

TEMA 2: Buscando algo que os fortaleça

Este tema trata dos recursos que a família utiliza para fortalecer-se no sentido de buscar conhecimento e equilíbrio emocional para cuidar do filho. A primeira atitude é a busca de informações sobre o diabetes, aprender sobre os sinais e sintomas da doença, suas formas de tratamento, os cuidados com alimentação, a inserção da insulino terapia e do exercício físico.

Hoje a nossa vida voltou pro estudo sobre o diabetes, procurando informação. O L. mesmo chegou a ficar uma manhã inteira... ele fica até 4 horas ali sentado sozinho procurando (na internet) sabe, e hoje você pode ver que ele está bem informado mesmo né? M2

A família espera que parte do que precisam aprender venha dos profissionais de saúde que diagnosticaram a doença do filho, mas acabam por perceber que não podem contar com essa atitude. Na realidade percebem que adquirem conhecimento através de esforço próprio e da ajuda de conhecidos que têm experiência sobre o assunto. Buscam aprender, para evitar erros no tratamento da criança/adolescente e para poder transmitir os conhecimentos adquiridos ao filho doente, para que vá se preparando para auto cuidar-se no futuro, deixando-o ciente de como deverá proceder quando os pais não estiverem por perto, não lhe escondendo nem a possibilidade

de complicações, para poder preveni-las antes de precisar enfrentá-las.

Quando a gente descobriu tinha uma vizinha que tinha um marido diabético, que ajudou muito a gente, foi ela quem me deu as primeiras dicas, que quando acontecia alguma coisa que eu ficava desesperada ela falava 'calma é assim mesmo... M1

Essa fala mostra que a família precisa mais do que informações para enfrentar a nova realidade familiar, precisa do conforto encontrado na espiritualidade e de partilhar sua vivência com profissionais e amigos, que possam ouvi-las e compreendê-las.

Agora tem a associação né que tá melhorando mais...porque a gente não fala mais 'Por que só eu, por que meu filho.' A gente vê que tem mais, que tem gente em piores... a gente fica até mais ...feliz não, fica mais aliviado. M6

TEMA 3: Precisando alterar a rotina

A mudança na rotina da família é inevitável e radical. Dentre as adequações que a família tem que realizar, a alimentar é a mais evidente. Alguns alimentos são proibidos ou restritos, outros são adaptados, e há também os que são inseridos ao hábito alimentar; sendo que há necessidade de maior rigor nos horários das refeições. A reestruturação alimentar é uma das coisas mais difíceis de inserir na nova rotina, pois todos estavam acostumados a ingerir todo tipo de alimento sem restrições.

Bolacha recheada não tem mais (...), a gente fazia muita fritura, né, entendeu, muita, não é que era muita, mas a gente comia lanche, era pizza e depois que descobriu, foi cortado ... P6

O exercício físico é parte fundamental do tratamento para o controle da glicemia. Consciente disso a família que não tinha hábito de praticar exercícios passa a tê-lo para ajudar

o controle da taxa glicêmica da criança/adolescente. Essa atividade é incorporada por mais de um membro da família. A mudança no padrão alimentar e a inserção dos exercícios físicos na atividade diária da família são percebidos como fatores positivos que melhoram a qualidade de vida familiar.

... a gente foi procurar uma academia, aí a gente acabou fazendo exercícios pra todo mundo fazer junto. M1

Outra alteração necessária e muito marcante para a família é a introdução da insulino terapia. Três situações destacam-se aqui. A primeira é a visão particular da criança/adolescente sobre as aplicações de insulina; a segunda refere-se ao significado para os pais; a terceira diz respeito à experiência vivenciada pela unidade familiar como um todo. A criança/adolescente não gosta das aplicações de insulina, sente-se incomodado com elas e as acha doloridas, porém adapta-se às picadas sentindo que não tem outra escolha. Os pais que aplicam a insulina no filho, até que ele mesmo faça isso, sofrem em ter que "ferir" o filho. O que todos os membros da família sentem é que são escravos da insulina, pois nunca podem esquecer de sua existência. Além do sentimento de dependência e do sofrimento gerado pela forma de aplicação, a insulino terapia limita e restringe em muito a vida dos familiares, devido à regularidade e disciplina com que deve ser seguida.

... é a pior parte, porque a hora que você dá a insulina é um alívio porque você se liberta dela por algumas horas, porque você não tem sossego sabe. Você sai pra passear, você tá num shopping, você tá viajando, você tem que parar no horário, você vai sair de casa você tem que levar a casa atrás...

desgasta totalmente. Você acaba desistindo das coisas, dos prazeres bons da vida... M4

O tratamento desencadeia desequilíbrio financeiro e também impinge grandes limitações à vida social da família, que principalmente no início, deixa de freqüentar festas, onde o filho ficaria exposto a alimentos que não pode mais ingerir. Os irmãos deixam de freqüentar muitos lugares que gostavam de ir porque o restante da família não pode ir junto. Os pais deixam de sair sozinhos para não deixar o filho sozinho. O filho diabético também é privado de sair sozinho, pois, os pais temem a possibilidade de acontecer uma descompensação a qualquer momento.

"Festa no começo, as festinhas de aniversário eram complicadas, no começo a gente até procurava evitar um pouquinho, mas aí depois a gente até chegou a proibir, até tinha festinhas lá no prédio, e eu não deixava ele ir pra não sentir vontade dos docinhos, era mais os docinhos M1

...a gente até, quando por exemplo ia, um amigo ia fazer uma festa aí a gente no horário da festa a gente ia em outro lugar, ia passear, ia na casa de alguém, no shopping, voltava tipo onze horas da noite no horário que a festa já estava nos finalmente pra não ter que ficar lá, porque se a gente ficasse lá os amigos iriam apertar a campainha de casa. P1

TEMA 4: Convivendo com o perigo

É estar em constante preocupação com as descompensações, freqüentemente convivendo com episódios de hipo e hiperglicemia, e ter que reconhecer rapidamente os sinais e sintomas, agindo para reverter o quadro. É buscar incessantemente, através da modificação na rotina de vida, da imposição de limitações, de privações e esforços, o controle da taxa de glicemia, e na maioria das vezes não alcançá-lo. É desejar a

compensação mais do que tudo no tratamento do filho, devido à preocupação constante que a taxa, fora dos parâmetros de normalidade, gera nos pais.

Acho que você percebeu que a preocupação mútua é mais o controle, apesar de ser tudo um conjunto, mas a maior preocupação da gente é o controle, aliás, é o descontrole. M4

Conseguir o controle da glicemia é tarefa muito difícil apesar dos cuidados de todos. A maior frustração da família é justamente não conseguir este controle. Mesmo assim, seguem as orientações, fazem tudo que está ao seu alcance e quando não conseguem a compensação, isso gera um sentimento de esforço em vão, de desânimo, incompetência. Além de vivenciar as intercorrências reais os pais sofrem por imaginar como será o futuro do filho, se alcançará o controle, se não sofrerá com as complicações. Isso faz com que desejem mais do que apenas o controle, desejam a descoberta da cura, da possibilidade de amenizar o sofrimento do filho.

No diabético (comer alimentos saudáveis)... não quer dizer nada, você pode comer um monte de coisa boa e a taxa tá descontrolada, você pode ter problema de rim, você pode de visão, você pode ter problema de mais no futuro de impotência sexual, é uma preocupação que a gente tem hoje, com ele com 12 anos, a gente tem essa preocupação. É complicada pra gente, a gente pensa em até depois que ele casar, será que ele vai poder ter um filho, será que... (ele aproveita para falar essas coisas quando o A. não está; fala mais baixo) sabe, jamais você vai falar isso pra ele agora, porque não é o momento, mas a gente já pensa nisso, eu já imaginei que com 20 e poucos anos será que ele vai ter um filho como ele, será que vai rolar uma coisa assim, será que vai ser bom, é isso que eu fico falando. A gente não tem essa certeza de futuro nesse sentido. P1

DISCUTINDO OS RESULTADOS

Os resultados deste trabalho revelaram a mudança na dinâmica familiar após o desenvolvimento do diabetes mellitus em uma das crianças/adolescentes da família e significado dessa experiência.

A existência de uma doença crônica afeta toda a família e gera momentos difíceis com avanços e retrocessos nas relações entre seus membros. O cuidado à criança com doença crônica consome energia, tempo, retira a privacidade da família e pode provocar isolamento social e emocional. Em contrapartida, se a família tem conhecimento sobre a doença, o tratamento e os recursos disponíveis, seus níveis de estresse e ansiedade podem diminuir significativamente⁽²⁾. Estudos que avaliaram a relação entre envolvimento dos pais, conflito familiar e controle glicêmico, reforçam o valor potencial da parceria pais-crianças/adolescentes no gerenciamento da doença, apontando que, mesmo intervenções simples, mas, integradas a rotina diária, dão resultados satisfatórios que se refletem no adequado controle glicêmico⁽¹²⁻¹⁴⁾.

Na revisão da literatura relacionada ao primeiro tema - "Vida girando em torno da doença do filho" – temos que o primeiro impacto da doença surge com o diagnóstico, quando a família constata que realmente um de seus membros está doente. Ocorre manifestação de incredulidade com relação ao diagnóstico e o receio da perda do filho, sendo que as reações iniciais dos pais são de choque, confusão, medo, ansiedade, raiva, conflito, tensão, tendo reflexo em todos os membros familiares⁽¹⁵⁾.

As famílias deste estudo apresentam reações semelhantes. Elas percebem-se não conseguindo acreditar no diagnóstico dado pelo médico, sendo difícil aceitar que sua criança tem uma doença grave, e que a falta de controle atual, pode causar complicações futuras. A dificuldade em aceitar o desenvolvimento da doença é outro fator importante.

Um dos fatores que torna a aceitação difícil é não conhecer a doença que o filho manifesta, não saber o que é ter diabetes, no que isso implicará, como será o tratamento, quais serão as conseqüências. A família fica apavorada e perdida diante do acontecimento.

A aquisição de conhecimento determina o grau de enfrentamento da doença. A família passa a se sentir segura a partir do momento em que começa a aprender a lidar com a doença do filho e sente que está realizando um bom cuidado, com melhora do quadro clínico da criança. Outros trabalhos também mencionam achados semelhantes ^(16,17).

A literatura de enfermagem vem trazendo referências ao papel da família como cuidadora em situações de saúde e doença, enfocando-a como unidade de cuidado de seus membros ⁽²⁾. Esses cuidados exigem dos pais e, principalmente do cuidador, um tempo maior do que aquele dispensado a outras atividades no âmbito familiar, havendo além do aumento de preocupação um aumento de obrigações ⁽¹⁷⁾.

Relatos mostram que geralmente o cuidador se sente "explorado", sente falta de poder desenvolver atividades voltadas para o seu próprio bem estar e isso, ao longo do tempo, tende a comprometer sua saúde física e mental ⁽²⁾. Dentre as experiências das famílias

que vivenciam a doença crônica, a literatura traz que quando conseguem utilizar estratégias de enfrentamento, tornam-se mais unidas e fortes para conviverem e suportarem a doença crônica, lidando melhor com as situações cotidianas ⁽¹⁶⁾. A outra tendência é de buscar preservar a integridade da unidade familiar, unindo-se e evitando conflitos para poderem oferecer apoio um para o outro ⁽⁸⁾.

"Buscando algo que os fortaleça" congrega as estratégias que a família utiliza para conhecer e enfrentar a doença do filho. Famílias que enfrentam uma doença crônica apresentam necessidades e expectativas que nem sempre são atendidas em seus contatos com os profissionais de saúde ⁽²⁾.

No que concerne ao cuidado de enfermagem, as expectativas ultrapassam as necessidades físicas. As famílias querem ser compreendidas e ajudadas na busca de soluções para seus problemas emocionais, afetivos, sociais, econômicos e outros ⁽¹⁸⁾. Valorizam muito a informação sobre o diabetes, pois sem ela torna-se impossível conseguir o controle da glicemia da criança.

Os pais também querem ajudar o filho a superar e conviver com sua doença e conseqüências; então implementam ações a fim de ter maior controle da situação atual, além de lhe dar condições para que futuramente controle sua doença ⁽¹⁶⁾.

O suporte social recebido pelos genitores da criança, tanto da família extensiva quanto de amigos e dos profissionais de saúde, é de fundamental importância, pois ameniza o estresse de mães e pais, possibilitando uma maior tomada de consciência do problema da criança e conseqüentemente uma vinculação mais adequada com seu filho ⁽¹⁹⁾.

As redes de apoio também colaboram para que as famílias desenvolvam meios para superar as dificuldades, inicialmente enfrentadas sozinhas, mostrando-se como fonte eficaz para os enfrentamentos cotidianos⁽¹⁷⁾.

Nessa busca de algo que os fortaleça, a família encontra também conforto na religião. Em situações de doença, em que fragilidade e carência se exacerbam, as pessoas sentem mais forte a necessidade de se apegar a forças espirituais para poderem suportar a realidade⁽²⁾.

O tema "*Precisando alterar a rotina*" mostra que a família tem que iniciar uma nova trajetória, incorporando novos hábitos alimentares e de vida; é o recomeço, a introdução de uma nova rotina a ser seguida⁽¹⁹⁾.

Administrar o cuidado diário da criança/adolescente com doença crônica é uma tarefa bastante estressante para os pais porque eles devem aprender a desenvolver novas atividades para as quais não estavam preparados⁽¹⁶⁾. Há muito mais exigência em relação a seus papéis do que nas situações em que a criança é saudável^(18,19).

A doença crônica impõe limitações, alterando o ritmo de vida da criança, pois se antes a prioridade era brincar, agora existem restrições, e é preciso redobrar os cuidados para que não haja piora de seu quadro. A prioridade passa a ser a doença, e as crianças/adolescentes precisam se adaptar às limitações sociais, físicas, alimentares, o que acarreta uma ameaça a sua autonomia⁽¹⁹⁾. Muitas vezes precisam até romper relações, afastando-se de amigos saudáveis, pelas

brincadeiras não se adequarem ao seu estilo de vida⁽¹⁵⁾.

O isolamento social da família em que um dos membros é portador de doença crônica é um acontecimento freqüente, o que pode deixá-los mais vulneráveis a transtornos emocionais, perpetuar o estigma da doença e criar problemas para o enfrentamento da enfermidade⁽¹⁸⁾.

Com o passar do tempo as preocupações da família também vão se modificando; após aprenderem como lidar com a doença, passam a direcionar sua preocupação para o controle da glicemia do filho e seu futuro. É isso que "*Convivendo com o perigo*", o quarto tema demonstrou, revelando principalmente os sentimentos dos pais, pois a criança/adolescente não demonstra preocupação com o futuro.

A família vivencia o cansaço da batalha quando não consegue a compensação. A vivência da falta de controle faz com que a família perceba quão penoso é o enfrentamento da doença sabendo que é incurável, vendo o sofrimento da criança quando descompensa ou reinterna⁽¹⁶⁾.

Os pais que já vivenciaram os desafios iniciais da convivência com a doença crônica, passam a se preocupar com a compensação, pois no momento atual ela livra o filho do risco de morte eminente e em uma perspectiva futura, minimiza os riscos de complicações. Além disso, a expectativa de cura é latente em todos, em maior ou menor grau.

TECENDO ALGUMAS CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste trabalho apreendemos que as experiências vivenciadas pela família se

aproximam muito das experiências expressas pelas mães entrevistadas em pesquisa realizada anteriormente ⁽¹⁹⁾, justamente por ser a mãe quem mais se manifestou durante as entrevistas. Porém dados novos podem ser acrescentados a esta vivência:

- O momento do diagnóstico é um marco profundo na vida da família, dividindo-a em antes e depois da descoberta da doença;
- A vida da família passa a girar em torno da doença do filho, deixando todo o restante em segundo plano;
- O relacionamento entre os membros da família é alterado: irmãos sentem ciúmes do filho doente, devido ao direcionamento de atenção a ele; pais passam a evitar discussões, se unem para enfrentar o desafio e o casal tem sua intimidade comprometida pela preocupação constante, que faz com que diminuam o tempo que despendem de atenção para si;
- A questão da informação volta a surgir neste trabalho como um dos pontos mais relevantes para o fortalecimento da família. Ela é muito valorizada, tanto para poder cuidar do filho quanto para educá-lo para quando precisar se cuidar sozinho. A família prossegue manifestando sua insatisfação com a qualidade das informações oriundas dos profissionais de saúde;
- Ainda na busca de algo que os fortaleça, as redes de apoio têm destaque para o enfrentamento da situação;
- Além das alterações relacionadas à alimentação, inserção de exercícios físicos e insulino-terapia, que já apreendemos na pesquisa anterior, as famílias acrescentam à experiência o cuidado compartilhado entre os membros, a inquietude vivenciada

quando a criança/adolescente sai de casa sozinho e as mudanças ocorridas em relação aos aspectos financeiros. Quanto às reuniões sociais, estas são enfrentadas com a utilização de algumas estratégias que funcionam para despistar as tentações;

- A criança/adolescente sente-se diferente de seus colegas por não ter a mesma liberdade que eles, devido aos horários e restrições impostos pelo tratamento. Os pais, em contrapartida, não sabem como fornecer essa liberdade ao filho sendo que ficam apavorados com a possibilidade de ocorrer uma descompensação longe deles;
- Uma outra situação marcante na experiência da família diz respeito ao que denominamos de "Convivendo com o perigo", que retrata a falta de controle/compreensão sobre a ocorrência de descompensações. Esta situação gera na família dois sentimentos distintos: o primeiro com relação ao enfrentamento das urgências, que coloca a vida do filho em risco eminente. O segundo, mais em longo prazo, refere-se às ocorrências constantes de descompensação, que traduzem a falta de equilíbrio da situação metabólica, gerando uma maior possibilidade da criança/adolescente vir a desenvolver complicações, comprometendo a qualidade de vida no futuro.

Acreditamos que algumas das dificuldades enfrentadas pela família podem ser amenizadas com a adequada atuação do profissional de saúde, principalmente no que se refere às orientações a serem dadas a estas famílias.

As atividades de enfermagem devem visar assim, não apenas o paciente, mas toda a

sua família, oferecendo-lhes apoio, orientações, treinamento e assistência à saúde voltada para a adoção de novos hábitos de vida, tendo em vista a promoção da saúde da família e a capacidade para se auto-cuidar. Trabalhar com famílias se mostra hoje aos profissionais das mais diferentes áreas, como a "saída" possível para que melhores resultados, a médio e longo prazo, sejam alcançados.

Como preconizado pelos autores referenciados, também concordamos que frente às situações envolvendo a doença crônica é fundamental uma abordagem multiprofissional, que envolva não só os aspectos clínicos, mas as repercussões psicológicas e sociais, tanto para a criança como para a família. Além disso, uma boa relação entre criança, família e profissionais de saúde facilita a aderência ao tratamento.

Constatamos, nesse trabalho, que a informação é primordial para esta população, sendo que é ela que instrumentaliza a família. Porém por si só ela não é suficiente, não consegue realizar sua função, pois o que confere a ela este poder é a interação com o profissional de saúde, que pode tornar a informação personalizada. Entendemos então, que cada vez mais é necessário, tanto para a enfermagem, quanto para os demais profissionais da área de saúde, compreender as demandas de cuidado manifestadas pela família de modo a desenvolver ações que tenham ressonância efetiva sobre a população atendida.

REFERÊNCIAS

1. Fundação Nacional de Saúde. Vigilância Epidemiológica. Vigilância e monitoramento de doenças e agravos não transmissíveis. [serial

on line] [cited 2005 ago 27] Available from: <<http://www.funasa.gov.br>>.

2. Elsen I, Marcon SS, Silva MRS. Organizadores. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. Maringá(PR): Editora Universidade Estadual de Maringá; 2002.

3. Brasil. Ministério da Saúde. Organização Pan-Americana da Saúde. Avaliação do plano de reorganização da atenção à Hipertensão arterial e ao Diabetes mellitus no Brasil. Brasília(DF); 2004.

4. World Health Organization. Prevalence of diabetes. [serial on line] 2002 [cited 2006 mai 20] Available from: <<http://www.who.int/diabetes/facts/en/>>.

5. Hockenberry MJ. Fundamentos de enfermagem pediátrica. 7. ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2006.

6. Damião EBC. As crenças da família da criança com fibrose cística [Doutorado]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2002.

7. Sanches LM, Boemer MR. O convívio com a dor: um enfoque existencial. Rev Esc Enferm USP. 2002; 36(4): 386-93.

8. Bousso RS, Angelo M. Buscando preservar a integridade da unidade familiar: a família vivendo a experiência de ter um filho na UTI. Rev Esc Enferm USP. 2001; 35(2): 172-9.

9. Blumer H. Symbolic interactionism: perspective and method. Englewood Cliffs(NJ): Prentice Hall; 1969.

10. Glasser BG, Strauss AL. The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research. New York: Aldine de Gruyter; 1967.

11. Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº196, de 10 de outubro de 1996. Dispõe sobre as diretrizes e normas reguladoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília (DF); 1996.

12. Leonard BJ, Jang YO, Savik K, Plumo MA. Adolescents with Type1 diabetes: family functioning and metabolic control. J Family Nurs 2005; 11(2): 102-21.

13. Anderson BJ, Rackett J, Laffel LMB. Na Office-based intervencion to maintain parent-adolescents teamwork im diabetes management-inpacton parent involvement, family conflict, and subsequent glycemic control. Diabetes Care 1995; 22(5):713-21.

14. Vieira MA, Lima RAG. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças Rev Latino-am Enferm 2002; 10(4):552-60.

15. Damião EBC, Angelo M. A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. Rev Esc Enferm USP 2001; 35(1):66-71.

16. Furtado MCC, Lima RAG. O cotidiano da família com os filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica Rev Latino-am Enferm 2003; 11(1):66-73.

17. Pettengill MAM, Angelo M. O sentido de cuidar da criança e da família na comunidade: a experiência da aluna de enfermagem. Rev Esc Enferm USP 2000; 34(1): 91-8.

18. Castro EK, Picinini CA. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. Rev Psicol Reflex Crit 2002; 15(3):625-35.

19. Nunes MDR, Dupas G. Entregando-se a vivência da doença com o filho: a experiência da mãe da criança/adolescente diabético. Rev Texto Contexto Enferm 2004; 13(1):83-91

Artigo recebido em 23.11.06

Aprovado para publicação em 30.04.07