

UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
FLÁVIA MOURA DE MOURA

VIVÊNCIAS DE CRIANÇAS COM DIABETES *MELLITUS* TIPO 1

JOÃO PESSOA – PB
2016

FLÁVIA MOURA DE MOURA

VIVÊNCIAS DE CRIANÇAS COM DIABETES *MELLITUS* TIPO 1

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Federal da Paraíba, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Enfermagem, **área de concentração:** Cuidado em Enfermagem e Saúde.

Linha de Pesquisa: Políticas e Práticas do cuidar em Enfermagem e Saúde.

Projeto de pesquisa vinculado: Assistência à Saúde da Criança e do Adolescente com Doença Crônica

Orientadora: Prof^a. Dra. Neusa Collet

Co-orientadora: Prof^a Dra. Rosângela Francischini

M929v Moura, Flávia Moura de.
 Vivências de crianças com diabetes *mellitus* tipo 1 / Flávia
Moura de Moura.- João Pessoa, 2016.
 175f. : il.
 Orientadora: Neusa Collet
 Coorientadora: Rosângela Francischini
 Tese (Doutorado) - UFPB/CCS
 1. Enfermagem pediátrica. 2. Crianças - vivência -
 diabetes *mellitus*. 3. Psicologia da criança.

UFPB/BC

CDU: 616-083-053.2(043)

FLÁVIA MOURA DE MOURA

VIVÊNCIAS DE CRIANÇAS COM DIABETES MELLITUS TIPO 1

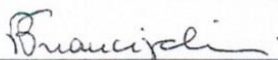
Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Federal da Paraíba, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Enfermagem. **área de concentração:** Cuidado em Enfermagem e Saúde.

Aprovada em: 25/08/16

BANCA EXAMINADORA



Prof^ª. Dr^ª. Neusa Collet - Orientadora
Universidade Federal da Paraíba



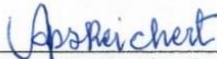
Prof^ª. Dr^ª. Rosângela Francischini
Universidade Federal do Rio Grande do Norte – Co-orientadora



Prof^ª. Dr^ª. Erika Acioli Gomes Pimenta
Universidade Federal da Paraíba – Membro externo



Prof^ª. Dr^ª. Maria Miriam Lima da Nóbrega
Universidade Federal da Paraíba – Membro interno



Prof^ª. Dr^ª. Altamira Pereira da Silva Reichert
Universidade Federal da Paraíba – Membro interno



Prof^ª. Dra. Kenya de Lima Silva – Membro suplente externo
Universidade Federal da Paraíba

Prof^ª. Dr^ª. Greicy Kelly Gouveia Dias Bittencourt – Membro interno
Universidade Federal da Paraíba – Membro suplente interno

Dedico esta conquista aos meus pais **Ernany** e **Tetê**, meus filhos **André** e **Felipe**, e meu esposo **Gilvan**.

AGRADECIMENTOS

A **Deus**, que me fortalece diariamente, pelo auxílio e pelo amparo diante de todas as dificuldades!;

Aos meus pais **Ernany** e **Tetê**, por tanto amor, dedicação e ensinamentos, minha eterna gratidão!;

Aos meus filhos, **André** e **Felipe**, que alegram meus dias, me fazem querer ser melhor e são minha maior fonte de felicidade e motivação. Amo vocês incondicionalmente!;

À **Gilvan**, pelo companheirismo, pela compreensão e pela dedicação durante toda a jornada. É muito bom dividir e construir minha vida com você!;

Aos meus **irmãos, Fábio, Cláudia, Fabiano, e aos meus sobrinhos e sobrinhas**, pelo apoio e o incentivo constantes. É muito bom saber que sempre posso contar com vocês!;

À **Professora Dra. Neusa Collet**, pelas valiosas orientações e pela dedicação na construção deste trabalho, e pela amizade, compreensão e o respeito que sempre demonstrou. Que possamos continuar a amizade e a parceria em muitos outros trabalhos!;

À **Professora Dra. Rosângela Francischini**, pelo acolhimento e por todas as contribuições e os ensinamentos direcionados à elaboração da tese. Que eu possa desfrutar de sua amizade!;

À **Professora Dra. Miriam Nóbrega**, pelo apoio, pelas orientações e pelo carinho durante todo o processo. Minha eterna admiração e respeito!;

À **Professora Dra. Altamira Reichert**, pela colaboração, pela disponibilidade, pelo carinho e pela amizade. Que possamos produzir muito!;

Às **Professoras Dras. Érika Pimenta, Greicy Gouveia e Kênya Lima**, por aceitarem participar da banca e pelas contribuições que deram para este trabalho;

Ao **PPGEF**, por ter me aceitado e acolhido de forma respeitosa e carinhosa. Agradeço, além dos professores já citados, à **Professora Dra. Lenilde Sá**, pelos valiosos ensinamentos, e à **Professora Dra. Jordana Nogueira**, pelo acolhimento;

Agradeço, ainda, à **querida Nathali Costa**, pela competência, pela dedicação e pela atenção;

À **Dra. Vanessa Borba**, pelo grande apoio; e às enfermeiras do ambulatório de Pediatria, **Déa e Fátima**, pela colaboração;

À **Marisa** coordenadora do Serviço de Psicologia do HULW, por ceder o consultório;

Às **colegas da turma**, pela vivência e convivência. De forma especial, a **Aline, Olívia, Débora, Ana Cláudia e Franci**;

À **amiga Lina**, companheira desta jornada, com quem compartilhei alegrias e angústias;

Às **amigas do Grupo de Saúde da Criança**, de forma especial, a **Bete, Vanessa, Meriely e Déa**;

Às **amigas Elaine, Suênnny, Roseane e Lilian**, pelo apoio e pelo incentivo constantes;

De modo especial, agradeço às **crianças e às suas famílias**, por aceitarem participar do trabalho e pela confiança que depositaram em mim;

Enfim, a todos os que, de alguma maneira, contribuíram para a trajetória do meu Doutorado e para a construção desta tese. Muito obrigada!

“Nada é tão doce quanto o amor... É pela ausência deste
“doce” que mais se adocece e pela satisfação deste “doce”
que mais se cura!”

Fabiano Moura de Moura

RESUMO

MOURA, Flávia Moura de. Vivências de crianças com diabetes *mellitus* tipo1. 2016. 175 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2016.

Introdução: O diabetes pode comprometer sobremaneira a vida da criança. **Objetivo:** Analisar a vivência de crianças com diabetes *mellitus* tipo 1, em relação à doença e ao tratamento. **Tese:** O diabetes impõe à criança uma nova forma de viver, que requer adaptação constante. A maneira pela qual a criança vivencia a doença e o tratamento é singular, contudo, vários fatores podem interferir, positiva ou negativamente, no modo como cada uma atribui significado a essa vivência. **Método:** Estudo qualitativo, realizado no Ambulatório de Pediatria de um hospital público do estado da Paraíba, depois de ter sido provado pelo Comitê de Ética CAAE nº 33749514.3.00005183, com oito crianças com idades entre sete e onze anos, com diabetes *mellitus* tipo 1, no período de setembro de 2014 a julho de 2015. O material empírico foi construído por meio de entrevistas em profundidade, com o uso de recursos lúdicos, em encontros semanais, que duravam aproximadamente uma hora. Para analisar/interpretar os dados, recorreu-se ao referencial teórico adotado, com destaque para o conceito de vivência de Vygotsky. Foi possível apreender a problemática investigada com base nas seguintes categorias: ‘Vivências de crianças com diabetes quanto à doença e ao tratamento’ e ‘Vivências de crianças com diabetes em diferentes contextos sociais’. **Resultados:** Os resultados revelaram que, em uma mesma enfermidade, a vivência é singular para cada criança, pois vários fatores interferem, positiva ou negativamente, na forma como ela é interpretada. Foram identificados sentimentos negativos em relação à doença e ao tratamento, como tristeza, raiva, medo e incertezas, e diferentes formas de enfrentar as situações, como a normalidade, a conformação ou, inversamente, a revolta. Por meio dos discursos, pode-se apreender que viver com diabetes tipo 1 e seu tratamento significa conviver com a dor, com a limitação de atividades sociais e de lazer, ter uma rotina com disciplina, equilibrando dieta, insulina e atividade física; é sentir constantemente medo das complicações e da morte. **Considerações finais:** Conhecer as vivências de crianças com diabetes tipo 1 possibilitou a compreensão da necessidade de um cuidado individualizado voltado para elas, considerando que muitos fatores interferem nos significados que atribuem à doença e ao tratamento e, em seu bem-estar.

PALAVRAS-CHAVE: Criança; Diabetes *mellitus*; Enfermagem Pediátrica; Psicologia da Criança.

ABSTRACT

MOURA, Flávia Moura. Experiences of children with type 1 diabetes mellitus. 2016. 175 f. Thesis (Doctorate in Nursing) - Health Sciences Center, Federal University of Paraíba, João Pessoa, 2016.

Introduction: Diabetes can greatly compromise the child's life. **Objective:** To analyze the experience of children with type 1 diabetes mellitus in relation to the disease and the treatment. **Thesis:** Diabetes imposes on child a new way of living that requires constant adaptation. The manner in which the child experiences the disease and the treatment is unique, however, several factors can affect, positively or negatively, the way each one assigns meaning to this experience. **Method:** A qualitative study conducted at the Pediatric Clinic of a public hospital in the state of Paraíba, after being proved by the Ethics Committee CAAE No 33749514.3.00005183 with eight children aged between seven and eleven, with type 1 diabetes mellitus, from September 2014 to July 2015. The empirical material was built through in-depth interviews with the use of recreational resources in weekly meetings, which lasted about an hour. To analyze / interpret the data, theoretical framework was adopted, highlighting the concept of Vygotsky's experience. It was possible to apprehend the problem investigated based on the following categories: 'Experiences of children with diabetes about the disease and treatment' and 'Experiences of children with diabetes in different social contexts'. **Results:** The results showed that in the same illness the experience is unique for each child, because many factors affect, positively or negatively, on how it is interpreted. Negative feelings were identified in relation to the disease and treatment, such as sadness, anger, fear and uncertainty, and different ways of facing situations, such as normality, the conformation or conversely, the revolt. Through discourses, one can learn that live with type 1 diabetes and its treatment means live with the pain, with the limitation of social and leisure activities, have a routine with discipline, balancing diet, insulin and physical activity; It is to be constantly afraid of complications and death. **Final Thoughts:** Knowing the experiences of children with type 1 diabetes enabled the understanding of the need for individualized care focused on them, whereas many factors interfere in the meanings they attach to the disease and the treatment, and in their well-being.

KEYWORDS: Child; Diabetes *mellitus*; Pediatric Nursing; Child Psychology.

RESUMEN

MOURA, Flávia Moura de. Vivencias de niños con diabetes *mellitus* tipo1. 2016. 175 f. Tesis (Doctorado en Enfermería) – Centro de Ciencias de la Salud, Universidad Federal de Paraíba, João Pessoa, 2016.

Introducción: El diabetes puede comprometer sobremanera la vida del niño. **Objetivo:** Analizar la vivencia de niños con diabetes *mellitus* tipo 1, respecto a la enfermedad y al tratamiento. **Tesis:** El diabetes impone al niño una nueva forma de vivir, que requiere adaptación constante. El modo por el que el niño vivencia la enfermedad y el tratamiento es singular, sin embargo, varios factores pueden interferir, positivamente o negativamente, en el modo como cada uno atribuye significado a dicha vivencia. **Método:** Estudio calitativo, realizado en el Ambulatorio de Pediatría de un hospital público de la provincia de Paraíba, tras haber sido probado por el Comité de Ética CAAE nº 33749514.3.00005183, con ocho niños con edades entre sete y once años, con diabetes *mellitus* tipo 1, en el período de septiembre de 2014 a julio de 2015. El material empírico fue construido por medio de entrevistas en profundidad, con el uso de recursos lúdicos, en encuentros semanales, que duraban cerca de una hora. Para analizar/interpretar los datos, se recurrió al referencial teórico adoptado, con destaque para el concepto de vivencia de Vygotsky. Fue posible aprehender la problemática investigada con base en las categorías: ‘Vivencias de niños con diabetes en cuanto a la enfermedad y al tratamiento’ y ‘Vivencias de niños con diabetes en distintos contextos sociales’. **Resultados:** Los resultados revelaron que, en una misma enfermedad, la vivencia es singular para cada niño, pues varios factores interfieren, positivamente o negativamente, en la forma como ella es interpretada. Fueron identificados sentimientos negativos en relación a la enfermedad y al tratamiento, saber, tristeza, rabia, miedo e incertidumbres, y distintas formas de enfrentar las situaciones, saber, la normalidad, la conformación o, al revés, la revuelta. Por medio de los discursos, se puede aprehender que vivir con diabetes tipo 1 y su tratamiento significa convivir con el dolor, con la limitación de actividades sociales y de ocio, tener una rutina con disciplina, equilibrando dieta, insulina y actividad física; es sentir constantemente miedo de las complicaciones y de la muerte. **Consideraciones finales:** Conocer las vivencias de niños con diabetes tipo 1 posibilitó la comprensión de la necesidad de un cuidado individualizado y direccionado para ellas, considerando que muchos factores interfieren en los significados que atribuyen a la enfermedad y al tratamiento y, en su bienestar.

PALABRAS LLAVES: Niño; Diabetes *mellitus*; Enfermería Pediátrica; Psicología del Niño.

LISTA DE SIGLAS

APS - Atenção Primária de Saúde

CAD - Cetoacidose diabética

CONANDA - Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente

DCNT - Doenças Crônicas Não Transmissíveis

DM1 - Diabetes *mellitus* tipo 1

ECA - Estatuto da Criança e do Adolescente

ESF - Estratégia de Saúde da Família

HULW - Hospital Universitário Lauro Wanderley

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

ONU - Organização das Nações Unidas

SUS - Sistema Único de Saúde

PNH - Política Nacional de Humanização

PNAE - Programa Nacional de Alimentação Escolar

PNHAH - Programa Nacional de Humanização Hospitalar

UFPB - Universidade Federal da Paraíba

SUMÁRIO

	APRESENTAÇÃO	11
	INTRODUÇÃO	13
2	QUADRO TEÓRICO	16
2.1	O cuidado à criança doença crônica	16
2.2	Diabetes Mellitus tipo 1 na infância	21
2.3	A importância do lúdico no contexto da saúde e de crianças com diabetes	26
2.4	A criança, sua constituição como sujeito, o meio e as vivências em Vygotsky	30
3	PERCURSO METODOLÓGICO	35
3.1	Caracterização do estudo	35
3.2	Cenário do estudo	37
3.3	Participantes do estudo	37
3.4	Aspectos éticos	37
3.5	Construção do material empírico	38
3.6	Procedimentos de análise	42
4	VIVÊNCIAS DE CRIANÇAS COM DIABETES	44
4.1	Apresentando as crianças	44
4.1.1	Princesinha Sofia.....	44
4.1.2	Helena	45
4.1.3	Neymar	45
1.1.4	Messi	46
1.1.5	Lola	46
1.1.6	Barbie	47
1.1.7	Deadpool	47
1.1.8	Bob.....	47
4.2	Vivências de crianças com diabetes em relação à doença e ao tratamento	48
4.2.1	Vivências de crianças com diabetes em relação ao diagnóstico	48
4.2.2	Vivências da criança com diabetes em relação ao tratamento	55

4.3	Vivências de crianças com diabetes em diferentes contextos sociais	94
4.3.1	Vivências da criança com a família	94
4.3.2	Vivências da criança com profissionais de saúde	104
4.3.3	Vivência de crianças com diabetes na escola	105
4.3.4	Vivência de crianças com diabetes e sua constituição como sujeito social	119
	CONSIDERAÇÕES FINAIS	125
	REFERÊNCIAS	129
	APÊNDICES	139
	APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	142
	APÊNDICE B – Termo de Assentimento da Criança da Criança.....	145
	APÊNDICE C – Roteiro Dirigido aos pais ou responsáveis.....	147
	APÊNDICE D – Material lúdico: Eu minha doença e o tratamento.....	149
	APÊNDICE E – Jogo: Memória das emoções.....	163
	APÊNDICE F – Jogo: Meu dia.....	165
	APÊNDICE G – Jogo: Lugares por onde andei.....	167
	APÊNDICE H – Diário de campo.....	168
	ANEXOS	172
	ANEXO A – Parecer consubstanciado do CEP.....	171
	ANEXO B – Desenhos de Barbie.....	174

APRESENTAÇÃO

O interesse pelo cuidado a crianças com doenças crônicas surgiu em 1998, quando participei de um curso de formação em Psicologia Hospitalar. Vivenciar com as crianças o processo de doença e hospitalização, ouvindo seus sentimentos, que, na maioria das vezes, são traduzidos em angústia, sofrimento, tristeza, dúvida e medo, provocou em mim uma grande inquietação, no sentido de buscar meios que pudessem tornar esse processo menos doloroso.

Transpondo as experiências obtidas com a psicoterapia infantil, comecei a utilizar os recursos lúdicos, também nos atendimentos hospitalares, por acreditar que brincar é uma forma natural de a criança se expressar e promove a aprendizagem. Ao perceber a necessidade de recursos que abordassem mais diretamente os aspectos relacionados à situação de doença e de hospitalização, elaborei algumas atividades lúdicas que compõem o material interativo “Como hóspede no hospital” (MOURA, 2007), que trata de temáticas relacionadas ao adoecer e à hospitalização e sugere à criança desenhar, escrever, colorir, completar frases, contar histórias e falar sobre seus sentimentos.

Em 2008/2009, cursei o Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba. Nessa ocasião, meu estudo teve o objetivo de investigar como as atividades do referido material contribuíam para um enfrentamento mais efetivo da hospitalização da criança com doença crônica e avaliar os efeitos da utilização desse manual na criança hospitalizada com doença crônica.

Essa experiência foi bastante relevante, porque, mais uma vez, pude observar o sofrimento dessas crianças cotidianamente e que suas necessidades psicossociais, na maioria das vezes, não são percebidas e atendidas no cuidado prestado pela equipe de saúde. A inquietação provocada por essa experiência me levou a elaborar, juntamente com minha orientadora do Mestrado, a Professora Dra. Neusa Collet, um conjunto de atividades lúdicas para crianças com enfermidades crônicas. O material foi elaborado com o objetivo de favorecer a expressão dos sentimentos da criança com doenças crônicas, bem como promover um enfrentamento mais efetivo da doença e seu tratamento, porquanto promove a busca do conhecimento sobre a enfermidade e mais participação no autocuidado, e pode ser utilizado como instrumento para um cuidado ampliado às necessidades singulares das crianças. O material foi agrupado e ilustrado com bordas e figuras para se tornar mais atrativo e lúdico e recebeu o título de “Eu, minha doença e o tratamento” (MOURA; COLLET, 2011).

O interesse em conhecer a vivência de crianças com doenças crônicas me impulsionou a cursar o Doutorado. Porém, por considerar que existe uma grande quantidade de variáveis

relacionadas às doenças crônicas, como consequências da doença e o tratamento, elegi apenas uma dessas doenças para aprofundar os estudos. E como que já havia trabalhado com adultos com diabetes, em uma cooperativa médica, oferecendo um cuidado por meio de grupo educativo e terapêutico com abordagem interdisciplinar, optei por analisar a vivência da criança com diabetes. Assim, esta tese consiste na apresentação do estudo realizado com essas crianças.

Inicialmente, traz-se uma introdução, em que se apresentam o problema a ser estudado e a justificativa da importância de analisá-lo. A primeira parte da tese é composta de um capítulo teórico, que deu suporte à compreensão e à análise dos dados obtidos. Esse capítulo é dividido em quatro subcapítulos. No primeiro, apresenta-se uma discussão sobre o cuidado às crianças com doenças crônicas, desde as primeiras leis em defesa dos direitos das crianças até uma reflexão sobre o cuidado que deve ser dirigido às que tem doenças crônicas. No segundo, são discutidas questões relativas à criança com diabetes, o tratamento e os aspectos que devem ser contemplados no cuidado. No terceiro, ressalta-se a importância dos recursos lúdicos na expressão de vivências e sentimentos das crianças com ênfase na saúde. No quarto, são feitas algumas considerações sobre os pressupostos de Vygotsky e sua concepção de vivência.

Após a abordagem teórica, descreve-se o percurso metodológico para o desenvolvimento do estudo, indicando a abordagem metodológica escolhida, a descrição do cenário do estudo e dos participantes, os cuidados éticos, a construção do material empírico e os procedimentos utilizados para a análise dos dados.

Os resultados são expostos e analisados no capítulo “Vivências de crianças com diabetes”. Em que são apresentadas as crianças, analisadas suas vivências diante da doença e o tratamento, que aborda as vivências relacionadas à dieta, à insulina, à monitorização, às atividades físicas e às complicações. Em outra categoria, abordam-se as relações das crianças em alguns contextos sociais, como na família, na escola. Por fim, apresentam-se as considerações finais, em que se destacam os principais achados do estudo, suas implicações e a perspectiva de pesquisas futuras.

INTRODUÇÃO

Conforme o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE, no Brasil, 9,1% de crianças de 0 a 5 anos, 9,7%, de 6 a 13 anos, e 11% de adolescentes de 14 a 19 anos, do total geral da população nessa faixa etária, têm doença crônica (IBGE, 2012). Dentre elas, vem aumentando gradativamente a incidência de diabetes, que se configura como o distúrbio endócrino mais frequente na infância (VIEIRA; OLIVEIRA; COLLET, 2010).

O diabetes mellitus é uma síndrome caracterizada por hiperglicemia, decorrente da deficiência da secreção ou falta de ação biológica da insulina e do desequilíbrio do metabolismo das proteínas e das gorduras, o que resulta em um estado de catabolismo. O diabetes mellitus tipo 1 (DM1) é causado por lesão autoimune das células-beta do pâncreas e corresponde à maioria dos casos de diabetes em crianças (ZANCHET; FREY; SANDRINI, 2014).

Em geral, as manifestações clínicas iniciais do DM1 são: polifagia, poliúria, polidipsia, emagrecimento, irritabilidade, redução do tempo de atenção, baixa tolerância à frustração, aparência cansada, pele seca, visão turva, feridas de cicatrização lenta, pele ruborizada, cefaleia, infecções frequentes, hiperglicemia, cetose e cetoacidose diabética. O diagnóstico é baseado nos níveis séricos de glicose (VIEIRA; OLIVEIRA; COLLET, 2010).

As necessidades das crianças com diabetes e de seus familiares são especiais e diferem das dos adultos, porquanto estão em período de crescimento e desenvolvimento. Requerem o cuidado por uma equipe multiprofissional, que forneça informação suficiente para lidar com a doença e garantir o desenvolvimento de atividades cotidianas, minimizando complicações biopsicossociais (ZANCHET; FREY; SANDRINI, 2014).

O tratamento das crianças deve ser baseado em quatro pilares fundamentais: a insulinização, a educação alimentar, a prática diária de atividade física e o suporte psicológico. Esses cuidados visam manter um bom controle metabólico e garantir o bem-estar, para evitar o aparecimento de complicações agudas, como a hipoglicemia e a cetoacidose, e crônicas, como a retinopatia, a nefropatia, a neuropatia e outras (ZANCHET; FREY; SANDRINI, 2014). A cetoacidose diabética (CAD) é determinada pela presença de hiperglicemia, cetonemia, acidose, glicosúria e cetonúria (VIEIRA; OLIVEIRA; COLLET, 2010); e a hipoglicemia, pela glicemia abaixo de 60 mg/dl, que deverá ser tratada imediatamente, por ser a complicação aguda mais temida pelas crianças e por seus pais (ZANCHET; FREY; SANDRINI, 2014).

O diabetes pode comprometer sobremaneira a vida das crianças (DELAMATER et al., 2014). O diagnóstico impõe a ela e à sua família um novo modo de viver e requer adaptações

de ambas. Uma das alterações mais sentidas pela criança com diabetes é a mudança nos hábitos alimentares, com a inserção, em sua dieta, de alimentos que não faziam parte do cardápio e exclusão de outros (MALAQUIAS et al., 2016). A restrição alimentar relacionada à ingestão, principalmente, de doces pode gerar estresse e aumentar o risco de depressão. Porém, o controle alimentar é imprescindível para evitar complicações da doença, mas pode trazer ambivalência de sentimentos, entre o desejo de comer doces, tão comum na infância, e a contenção desse desejo (SPARAPANI; JACOB; NASCIMENTO, 2015). Assim, mesmo sabendo o que é correto, seguir a dieta é uma tarefa difícil para a criança (QUEIROZ et al., 2016).

Outros procedimentos, como a monitorização da glicemia e a aplicação da insulina, também são considerados desgastantes e indesejáveis. As crianças relatam que as agulhas causam medo, insegurança e dor, o que afeta o autocuidado (SPARAPANI; JACOB; NASCIMENTO, 2015). Estudo realizado com crianças com diabetes identificou, por meio do desenho, as repercussões do adoecimento e do tratamento, com a presença de injeção com agulha, lancetas, glicosímetro, em suas ilustrações, marcando um cotidiano de experiências dolorosas (QUEIROZ et al., 2016). Nesse contexto, as mudanças decorrentes da enfermidade e do tratamento repercutem no âmbito escolar, pois requerem da criança adaptações em relação à alimentação, às atividades físicas e ao controle das alterações glicêmicas, como hipoglicemia e hiperglicemia, e isso pode comprometer o convívio social (FIALHO et al., 2012).

Considerando que o diabetes afeta a vida da criança em diferentes aspectos, ressalta-se a importância do apoio de um adulto, não somente na realização das técnicas, mas também efetivo e contínuo nas necessidades psicossociais (SPARAPANI; JACOB; NASCIMENTO, 2015). Assim, muito além da gestão da doença, é necessário observar as demandas emocionais e psicossociais dessas crianças.

Na prática de cuidado voltado para as crianças com doenças crônicas, a incorporação de estratégias lúdicas que tenham função educativa e terapêutica é fundamental para envolver essa população no cuidado cotidiano. Lançar mão de recursos criativos e adequados ao desenvolvimento, que estimulem a expressão verbal, o envolvimento e o entendimento de crianças quanto aos cuidados com diabetes (FRAGOSO et al., 2010), significa respeitar o processo de desenvolvimento singular dessa fase da vida.

Podem-se fazer oficinas educativas com brincadeiras e jogos para a aprendizagem de habilidades e técnicas relacionadas ao tratamento da doença (BRANCAGLIONI et al., 2016) e a expressão de vivências, para que todas as necessidades das crianças sejam contempladas.

Porém, mesmo identificada a necessidade de um cuidado que considere aspectos biopsicossociais às crianças com enfermidades crônicas, ainda se pratica uma assistência fragmentada e distante da integralidade desejada, cujo foco são os aspectos biomédicos limitados aos cuidados com a doença.

Diante do exposto, definiu-se como problema de pesquisa as repercussões que o diabetes tipo 1 provoca na vida da criança. Assim, partiu-se da seguinte indagação: Como crianças com diabetes *mellitus* tipo 1 vivenciam a doença e o tratamento? Para tanto, traçamos como objetivo geral analisar a vivência de crianças com diabetes *mellitus* tipo 1 em relação à doença e ao tratamento e os seguintes objetivos específicos: Conhecer a vivência e os sentimentos de crianças com diabetes *mellitus* tipo 1 em relação à doença e ao tratamento; apreender os significados que elas atribuem à vivência relacionada à doença e ao tratamento; e identificar as estratégias a que recorrem para lidar com as demandas impostas pela doença e pelo tratamento.

Tendo em vista a problemática exposta, a tese a ser defendida é de que o diabetes impõe à criança uma nova forma de viver, que requer adaptação constante. A maneira pela qual ela vivencia a doença e o tratamento é singular, contudo, vários fatores podem interferir, positiva ou negativamente, no modo como cada uma atribui significado a essa vivência. Os fatores podem ser extrínsecos - como o tratamento, o modo como as pessoas lidam com ela e o apoio que recebe - ou intrínsecos, como o nível de desenvolvimento e de compreensão e os recursos internos para lidar com as situações que lhes são impostas. Esses fatores não atuam de forma isolada; há, sempre, uma combinação entre eles e a possibilidade de um predominar sobre o outro, a depender do sujeito.

A importância deste estudo se justifica por causa da necessidade de conhecer os aspectos subjetivos das crianças com diabetes *mellitus* tipo 1, por meio de sua própria perspectiva, considerando que eles interferem em seu cotidiano, para que elas possam receber um cuidado integral. Nesse sentido, é indispensável olharmos para as crianças com DM1 considerando todos os aspectos biopsicossociais que ficam comprometidos em função da doença e do tratamento. Só assim, o cuidado poderá ser praticado em consonância com o princípio da integralidade, na medida em que dá conta das necessidades singulares das crianças.

2. QUADRO TEÓRICO

2.1 O cuidado à criança com doença crônica

Para discutir sobre o cuidado que vem sendo prestado a crianças com doença crônica, é necessário um olhar ampliado, que perpassasse as políticas sociais e públicas voltadas para essas faixas etárias e a forma como vem sendo efetivado no contexto prático da saúde. Embora a preocupação internacional com os direitos da criança tenha se manifestado no final do Século XIX, só no Século XX foi que surgiram os primeiros documentos em sua defesa (ARANTES, 2012).

Estudo (GOMES; CAETANO; JORGE, 2008) de revisão documental das leis, das resoluções e de outros documentos referentes aos direitos das crianças aponta que o primeiro documento em sua defesa foi promulgado em 1923 por uma organização não governamental, a *International Union for Children Welfare*. Esse documento foi incorporado à primeira Declaração dos Direitos da Criança de 1924, também conhecida como Declaração de Genebra. Depois dos massacres da segunda guerra, voltou-se a discutir sobre os direitos humanos, o que resultou na promulgação da Declaração Universal dos Direitos do Homem pela Assembleia das Nações Unidas (ONU) em 1948. Embora essa Declaração resguardasse os direitos de todos os seres humanos, foi preciso criar um documento que tratasse especificamente das crianças. Assim, em 1959, foi aprovada a Declaração dos Direitos da Criança, e em 1989, a Convenção Internacional sobre os Direitos das Crianças (UNICEF, 1989) adotou a doutrina da proteção integral, da qual o Brasil é signatário, e que reconhece que a criança tem todos os direitos e todas as liberdades inscritas na Declaração dos Direitos Humanos.

O mais recente documento internacional que versa sobre os direitos das crianças e dos adolescentes é a Declaração de Barcelona, de 2007, que foi elaborada no III Congresso Mundial sobre os Direitos da Infância e da Adolescência, com a participação de 134 crianças e adolescentes de mais de 20 países, e apresenta estratégias para se lidar com a pobreza, a saúde, os maus-tratos, a identidade, a educação e a participação (LIMA, 2012).

No Brasil, o processo de reconhecimento dos direitos da criança começou em 1988, com a promulgação da Constituição Federal (SANTOS; YAKUWA, 2015) que, além de garantir os direitos para todos os cidadãos, afirma que é dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança e ao adolescente, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde,

à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária (GOMES; CAETANO; JORGE, 2008).

Em 1990, foi aprovado o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), considerado um marco na defesa dos direitos da criança e do adolescente no Brasil. Previsto pelo ECA, em 1991, foi criado o Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA), que, por meio de gestão compartilhada entre o governo e a sociedade civil, define, no âmbito do Conselho, as diretrizes para a Política Nacional de Promoção, Proteção e Defesa dos Direitos de Crianças e Adolescentes (LIMA, 2012).

A Constituição Federal e o Estatuto da Criança e do Adolescente abrangem todos os direitos da criança e alguns aspectos da saúde. Porém, houve a necessidade de garantias de direitos no âmbito da instituição hospitalar. Assim, a Sociedade Brasileira de Pediatria elaborou os Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados, que foi aprovado em Assembleia do CONANDA e se transformou na Resolução 41/95 (CONANDA, 1995). Essa resolução apresenta vinte itens que protegem as crianças e os adolescentes hospitalizados. Dentre esses direitos, destacam-se: o direito de ter conhecimento adequado de sua enfermidade, dos cuidados terapêuticos e dos diagnósticos a serem utilizados, do prognóstico, respeitando sua fase cognitiva, além de receber amparo psicológico, quando se fizer necessário; o direito de desfrutar de alguma forma de recreação, programas de educação para a saúde, acompanhamento do currículo escolar, durante sua permanência hospitalar; o direito de que seus pais ou responsáveis participem ativamente do diagnóstico, do tratamento e do prognóstico, recebendo informações sobre os procedimentos a que será submetido; o direito de receber todos os recursos terapêuticos disponíveis para sua cura, reabilitação e/ou prevenção secundária e terciária; o direito de que sua integridade física, psíquica e moral seja respeitada; e o direito à preservação de sua imagem, identidade, autonomia de valores, dos espaços e objetos pessoais (CONANDA, 1995). Embora haja um arcabouço legal, que garante importantes direitos relacionados à criança, o cuidado que vem sendo prestado a elas, no âmbito da saúde, ainda não atende à proteção integral preconizada.

Em 1988, o Sistema Único de Saúde (SUS) foi instituído pela Constituição Federal, como um sistema público de saúde universal, integral, igualitário e gratuito. Foi modelado para atender a todos os indivíduos, em território nacional, de forma não discriminatória e equitativa. A integralidade dos serviços de saúde deve abarcar ações de promoção, prevenção e recuperação da saúde, com serviços de atenção primária, secundária e terciária (AITH et al., 2015).

Nas duas últimas décadas, as práticas de saúde vêm passando por uma crise, porque, em contraste com o desenvolvimento científico e tecnológico, não estão atendendo às demandas dos indivíduos e das populações. Na assistência à saúde, ainda predomina o modelo biomédico, centrado na prescrição e no procedimento, sem que sejam considerados os determinantes do processo saúde-doença, que envolvem os aspectos sociais, ambientais, culturais, relacionais e subjetivos (AYRES, 2009). Como o processo saúde-doença e o cuidado em saúde são experiências singulares e intersubjetivas, é indispensável refletir sobre as tecnologias utilizadas e os modos como está organizada a assistência à saúde das crianças e de suas famílias (MELLO et al., 2012). Nesse contexto, as propostas de integralidade e humanização constituem importantes estratégias para a construção do cuidado em saúde (AYRES, 2009). Mas, para pensar nessa proposta, é preciso esclarecer o significado de integralidade e humanização.

A integralidade apresenta sentidos distintos, porém complementares. O primeiro sentido diz respeito à postura dos profissionais de saúde de se recusarem a reduzir o paciente ao aparelho ou ao sistema biológico que, supostamente, produz o sofrimento, levando em conta aspectos subjetivos que tomam como fundamental uma visão abrangente das necessidades dos indivíduos envolvidos no processo. O segundo sentido relaciona-se ao modo como se organizam os serviços e a prática de saúde. E o terceiro refere-se a uma recusa por parte dos que se engajam na formulação de uma política em reduzir o objeto de suas políticas, ou melhor, de reduzi-lo descontextualizando os sujeitos sobre os quais as políticas incidem (MATTOS, 2006).

O debate acerca da humanização não é um novo modismo, porquanto a tentativa de conceituar e de lutar por novas formas de atuar no campo da saúde não é recente (DESLANDES, 2011). Porém esse debate foi intensificado em 2000, quando foi criado, no Brasil, o Programa Nacional de Humanização Hospitalar (PNHAH), substituído, em 2003, pela Política Nacional de Humanização (PNH). Nessa concepção, o termo está relacionado ao atendimento de boa qualidade, ao respeito à singularidade e aos direitos dos usuários e a uma melhora na relação entre profissionais da saúde e usuários (MITRE, 2011). No âmbito da saúde da criança, isso implica reconhecê-los como cidadãos e portadores de direitos e compreender que é necessário incluí-los como participantes no processo de cuidado em saúde.

Com a finalidade de apoiar a organização da assistência à criança, o Ministério da Saúde lançou, em 2004, a Agenda de Compromissos para a Saúde Integral da Criança e a Redução da Mortalidade Infantil, em que ressalta o cuidado integral e multiprofissional que atenda a todas as necessidades e direitos desses sujeitos, da promoção de saúde até o nível

mais complexo de assistência. Nessa perspectiva, propõe a definição de diretrizes para identificar as Linhas de Cuidado Integral da Saúde da Criança que apontam para o compromisso de se prover qualidade de vida para ela, ou seja, para que ela possa crescer e desenvolver todo o seu potencial (BRASIL, 2004).

A assistência à saúde da criança encontra-se em processo de construção, em movimento de mudança de um modelo centrado na patologia e na criança, para um modelo de construção de redes, que inclui a família e a integralidade do cuidado. Assim, ainda existem lacunas no cuidado que deve ser dispensado à criança, nas relações organizacionais e administrativas, no fortalecimento de políticas públicas, no modelo de trabalho e no processo de educação em saúde (ARAÚJO et al., 2014).

Devido à gravidade do problema das doenças crônicas, o Brasil elaborou, em 2011, o Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT), cujo objetivo é de promover o desenvolvimento e a implementação de políticas públicas efetivas, integradas, sustentáveis e baseadas em evidências para prevenir, controlar e cuidar das DCNT e seus fatores de risco. Por meio dele, ressalta que o cuidado de usuários com doenças crônicas deve se dar de forma integral, e para que seja eficaz, deve ser realizado por meio de redes integradas (BRASIL, 2012).

A fim de dar suporte à concepção de redes, no ano seguinte, em 2012, o Ministério da Saúde publicou o documento Diretrizes para o Cuidado das Pessoas com Doenças Crônicas nas Redes de Atenção à Saúde e nas Linhas de Cuidado Prioritárias, cujo objetivo é de definir diretrizes para o cuidado na Rede de Atenção às Pessoas com Doenças Crônicas, assim como subsidiar a organização dessa rede e definir conceitos importantes para essa organização (Brasil, 2012). Porém, esse documento não trata das especificidades do cuidado com a criança que, como ser em processo de desenvolvimento, requer um olhar diferenciado, porque apresenta necessidades singulares próprias dessa fase da vida. Pode-se perceber, pelo exposto, que existem algumas leis e políticas públicas voltadas para as crianças, porém apresentam grandes lacunas para um cuidado efetivo voltado para as que têm enfermidades crônicas.

Para se proceder a um cuidado integral, humanizado e efetivo voltado para crianças com doenças crônicas, é fundamental considerar o significado e as repercussões que essa condição impõe à vida delas. Como seres em desenvolvimento, a assistência deve incluir, além dos aspectos biológicos, os aspectos emocionais, sociais, educacionais, familiares, entre outros. Para tanto, o cuidado requer uma equipe interdisciplinar, para que esses indivíduos sejam considerados em sua integralidade.

Apesar de os profissionais considerarem importante a interdisciplinaridade para um atendimento eficaz e integral, a atenção à criança em unidades de internação acontece de forma isolada e fragmentada, isto é, cada um desenvolve suas ações em seu campo de atuação sem que haja uma discussão, um planejamento e uma execução da assistência de forma articulada (SANTOS et al., 2009). Convém enfatizar que, se não houver um encontro entre os profissionais e entre eles e as crianças e suas famílias (SOUZA; ERDMANN; MOCHEL, 2011), não se terá um cuidado na perspectiva da integralidade,

Estudo (NÓBREGA et al., 2013) sobre a atenção à criança com doença crônica na Estratégia Saúde da Família (ESF) identificou a falta de resolutividade dos problemas de saúde e insatisfação com o atendimento recebido. Isso denota que o sistema e os profissionais não estão preparados para atender a essas pessoas de forma eficiente, humanizada e integral. A insatisfação se deve à falta de resolutividade e de acolhimento das necessidades das crianças e das famílias, o que irá influenciar na construção do vínculo, um elemento essencial na qualidade do atendimento, especialmente na Atenção Primária de Saúde (APS).

Outro estudo (DUARTE et al., 2015) destaca que a assistência às crianças com condições crônicas, no contexto da APS, privilegia o atendimento às condições agudas em que são atendidas as necessidades mencionadas pelas famílias e conferem visibilidade por meio de busca espontânea. Esse cuidado fragmentado oferecido às crianças em condições crônicas na APS permite identificá-las nas estatísticas de saúde apenas com seu adoecimento e nos momentos de agudização, o que dificulta que seja reconhecida na perspectiva da integralidade e a oferta da assistência à saúde, considerando a complexidade e a singularidade de cada criança e sua família.

Nessas circunstâncias, as famílias buscam atendimento para seus filhos nos níveis secundários e terciários, construindo um itinerário terapêutico próprio, que fragiliza a construção do cuidado em rede coordenado pela APS. Ao procurar atendimento, as famílias e as crianças visam espaços de diálogo onde possam expressar sentimentos, experiências e anseios e esclarecer dúvidas relacionadas ao enfrentamento da doença crônica (NÓBREGA et al., 2013). As crianças com condição crônica apresentam necessidades que transcendem a dimensão biológica. Isso requer dos profissionais de saúde o conhecimento da condição clínica e da enfermidade, bem como o desenvolvimento de habilidades que permeiam as relações de cuidado (SILVA et al., 2015).

O que se vê, no entanto, é um atendimento fragmentado, que não considera as singularidades das crianças. Por essa razão, são necessárias ações que atendam às demandas ligadas ao tratamento, à recuperação, à prevenção de agravos e à promoção da saúde, nos

aspectos individuais e coletivos, na perspectiva de concretizar a integralidade. Nesse sentido, merecem destaque as estratégias por meio das quais se amplie o conhecimento das necessidades das crianças com condições crônicas e de possibilidades de cuidado para melhorar a qualidade de sua vida (SILVA et al., 2015).

Devido às necessidades singulares de crianças com doenças crônicas, a oferta de espaços onde possam expressar e compartilhar seus sentimentos sobre o fato de ter uma enfermidade que requer atenção constante e que repercute em seu modo de viver deve fazer parte da rotina de cuidado da mesma forma que o controle glicêmico.

Só compreendendo o significado do adoecer e de conviver com as demandas advindas da enfermidade e do tratamento será possível cuidar da criança com DM1 integralmente. Para isso, é preciso que elas sejam ouvidas.

2.2 Diabetes *mellitus* tipo 1 na infância

O diagnóstico de DM1 surge de forma inesperada, tanto para as crianças quanto para seus familiares, e os lança em uma situação desconhecida e desafiadora (QUEIROZ et al., 2016). Sentimentos de culpa, medo e insegurança podem ser observados, principalmente quando não se conhece a doença (LEAL et al., 2012). Além disso, podem ser percebidos sentimentos de inconformismo, exclusão social (WUO, 2010), depressão, revolta (ALENCAR et al., 2013), negação (CORREIA JR et al., 2014) e um processo de luto (LEAL et al., 2012) devido à perda da condição de sadio.

O enfrentamento do diagnóstico da doença pode ser influenciado por diversos fatores, incluindo o modo como o sujeito soube da doença; as experiências pessoais anteriores ao diagnóstico; a maneira como os familiares e os amigos reagem; o apoio oferecido pela equipe de saúde e a estrutura psíquica e/ou organização mental de cada um (MINANNI et al., 2010). É importante avaliar as representações e o conhecimento que a criança e a família detêm sobre o diabetes, para que os preconceitos sejam desmistificados e que sejam orientados quanto ao cuidado (QUEIROZ et al., 2016).

As dificuldades vivenciadas pelas crianças e seus familiares por causa do diagnóstico do DM1 estão relacionadas à incorporação das exigências do tratamento à rotina diária, que exige rigor dos horários das medicações e monitorização dos níveis glicêmicos, o que implica mudanças que abrangem as dimensões física, emocional, social e financeira. As alterações no cotidiano são inevitáveis, radicais e imediatas e podem gerar conflitos entre os envolvidos (LEAL et al., 2012). Portanto, compreender as reações emocionais emergentes pode subsidiar

o cuidado, principalmente porque, diante do diagnóstico, crianças e familiares precisam incorporar as mudanças imediatamente, que impactam sobremaneira seu cotidiano. Por essa razão, recomenda-se a presença de um especialista em saúde mental na equipe (DELAMATER et al., 2014).

A administração de insulina e a monitorização da glicose sanguínea são cuidados indispensáveis no tratamento do DM1 e devem ser executados conforme orientação da equipe de saúde. Houve um grande progresso em relação à administração da insulina. Agulhas e seringas utilizadas para a aplicação estão mais finas e apresentam mais opções em termos de comprimento, o que torna a aplicação menos desconfortável. Aparelhos do tipo caneta injetora dão mais comodidade, por facilitar o transporte e a aplicação (SALLUM FILHO; LERARIO, 2015). Porém, dentre os avanços tecnológicos, destaca-se a nova caneta com uma tecnologia de pressão por mola que não requer agulha. Há, porém, algumas desvantagens: o custo é mais elevado, e o tempo de montagem em relação à seringa ou à caneta comum é maior (QUEIROZ et al., 2016).

Outro dispositivo disponível no mercado é a bomba de infusão subcutânea contínua. Trata-se de um aparelho mecânico, do tamanho de um cartão de crédito de, aproximadamente, 3 centímetros de espessura e que contém um reservatório com cerca de 300 unidades de insulina, que é injetada através de uma cânula inserida por uma agulha fina no abdômen ou em outros locais recomendados e libera quantidades precisas do hormônio em horários programados (MINICUCCI; ALVES, 2016). Contudo, apesar do progresso em relação à forma de administrar a insulina, o processo ainda provoca medo, dor e insegurança nas crianças. Estudo (SPARAPANI; JACOB; NASCIMENTO, 2015) aponta que a dificuldade de autoaplicar e de monitorar insulina está relacionada ao medo e à dor das crianças em relação ao procedimento, devido às muitas picadas.

Embora sejam crianças, devem ser estimuladas para que, gradativamente, assumam responsabilidades nesses cuidados. Para tanto, precisam contar sempre com a supervisão dos pais, porque, muitas vezes, durante as brincadeiras, esquecem-se ou não querem parar para realizar os cuidados, e isso compromete o controle da doença (SPARAPANI, 2010). A responsabilização das crianças em relação ao tratamento será fundamental para o desenvolvimento de sua independência, pois lhes dará mais autonomia. Porém, deve-se respeitar o desenvolvimento individual e ter o cuidado para não exigir mais responsabilidades do que as crianças são capazes de assumir. Como não têm maturidade suficiente, precisam da ajuda dos pais para realizar os cuidados (KELO; MARTIKAINEN; ERIKSON, 2011).

O autocuidado em diabetes é um pré-requisito para um bom controle metabólico, o que permitirá que a criança cresça e se desenvolva normalmente e deverá combinar conhecimentos e habilidades. O incentivo ao desenvolvimento do autocuidado deve iniciar na idade escolar, e o apoio dos pais é crucial (KELO; MARTIKAINEM; ERIKSON, 2011).

Devido a essas necessidades, cabe à equipe de saúde apoiar e auxiliar as crianças e suas famílias em todo o processo de diagnóstico e tratamento, com informações sobre os locais de realização do teste glicêmico e da aplicação da insulina e as técnicas para a realização dos procedimentos e acolher os sentimentos gerados por essa situação e compreender as experiências vividas por eles (SPARAPANI, 2010) a partir das demandas específicas, nos diferentes encontros de cuidado.

A mudança no hábito alimentar, muitas vezes, é o aspecto mais difícil em relação ao tratamento, principalmente devido às restrições a alguns alimentos, de forma especial, os doces, sobretudo em datas comemorativas, que se estende ao ambiente escolar e interfere no convívio social. Tal fato contribui para o não seguimento da dieta e pode desencadear sentimentos de revolta e de tristeza (LEAL et al., 2012; NASCIMENTO, 2010). Para muitas famílias, as dificuldades financeiras são apontadas como um empecilho para a adoção da dieta adequada (FRAGOSO et al., 2010), já que produtos *diets* e *lights*, em geral, são mais caros do que os sem estas qualidades.

A atividade física também é necessária para o controle glicêmico, e embora as crianças demonstrem não compreender bem seus efeitos no tratamento, sabem que ela ajuda (SPARAPANI, 2010). Porém, tomar conhecimento da adoção das mudanças não é suficiente para que novos hábitos sejam incorporados, especialmente em relação à alimentação e à prática de atividade física (LANGE et al., 2014), porque essas mudanças afetam e são afetadas pelo contexto psicossocial inerente às crianças. Assim, a equipe de saúde precisa ir além da educação em saúde voltada para o controle do diabetes e estar atenta, também, à gestão da mudança de comportamento (LANGE et al., 2014).

Para a criança com doença crônica, a família é a principal fonte de apoio. Nesse contexto, deve-se considerar o papel de todos os seus membros: pai, mãe, irmãos e família estendida, como avós, tios e primos. Predominantemente, quem cuida das crianças que têm doença crônica é a mãe, que, por se sentir indispensável e insubstituível, acaba superprotegendo os filhos, que adquirem sentimentos de dependência, desconfiança, instabilidade emocional e insegurança (MARTINS et al., 2013). A participação paterna ainda está relacionada ao apoio econômico. Isso pode gerar conflitos na relação conjugal.

A participação dos irmãos pode ser positiva ou negativa no manejo do diabetes. A solidariedade, o envolvimento e a supervisão de irmãos podem auxiliar o autocuidado, mas também comprometê-lo, quando suas atitudes prejudicam o controle da doença, como, por exemplo, quando o irmão saudável dificulta o seguimento da dieta, oferecendo ou ingerindo alimentos ricos em açúcares diante do irmão que tem diabetes (SPARAPANI, 2010). A rivalidade entre irmãos, muitas vezes, é aguçada em função da dedicação dos pais, necessária aos cuidados da criança com diabetes, o que pode gerar ciúmes nos filhos saudáveis.

Os amigos são reconhecidos pelas crianças como fontes de apoio e de ajuda no enfrentamento do diabetes, em diferentes contextos, como na escola, em momentos de lazer, na administração da insulina e nos cuidados com a alimentação (SPARAPANI et al., 2012). Eles podem contribuir de forma positiva, demonstrando companheirismo em situações variadas, inclusive nas intercorrências, ou de forma negativa, com atitudes de preconceito ou no seguimento do plano alimentar (SPARAPANI et al., 2012).

A criança deve ser incentivada pela equipe a falar para os amigos sobre seu diagnóstico, para se sentir mais segura (SPARAPANI et al., 2012) em contextos sociais, como a escola, onde as demandas podem emergir. Porém, estudo (SPARAPANI et al., 2012) evidenciou que as crianças demonstraram não ter conhecimento suficiente para transmitir informações sobre a doença, por isso não contam para os amigos sobre o diagnóstico e não reconhecem o apoio que poderia receber. Outra razão para que as crianças não conversem com os amigos sobre o diagnóstico envolvem a vergonha e o receio da reação que eles possam ter. Promover o entendimento da doença e estimulá-los a se expressar em relação à vergonha do diagnóstico e transmitir informações apropriadas aos amigos é uma forma de contribuir para que compreendam bem mais sua condição e, conseqüentemente, tenham sucesso no manejo da doença.

O diabetes mellitus repercute também no âmbito escolar, porque a criança precisa se adaptar aos hábitos alimentares, ao controle glicêmico, principalmente relacionado à prática de atividades físicas e às rotinas impostas pelo tratamento. As crianças com diabetes correm mais riscos de ter dificuldades de processar informações e problemas de aprendizagem, sobretudo as que adoeceram precocemente e que, devido ao mau controle glicêmico, ficam com hipoglicemia severa ou hiperglicemia crônica (KELO; MARTIKAINEN; ERIKSON, 2011).

Considerando as repercussões psicossociais na vida da criança com diabetes, é imprescindível ofertar um cuidado integral, que contemple suas necessidades singulares. Recomenda-se que a criança com diabetes seja assistida por uma equipe interdisciplinar,

incluindo profissionais da saúde mental, como psiquiatras, psicólogos e assistentes sociais. Os profissionais de saúde devem atender às crianças e aos seus familiares, fazer triagens e avaliações mais completas do funcionamento psicossocial e apoiar a equipe no reconhecimento e na gestão de problemas de saúde mental e do comportamento (DELAMATER et al., 2014).

Na avaliação de rotina, devem ser observados todos os aspectos do desenvolvimento físico, social, emocional e acadêmico da criança: deve-se mensurar a qualidade de vida de forma confiável; monitorar o desempenho escolar; formular planos de cuidado em diabetes para o ambiente escolar, incluindo a formação sobre a gestão da doença para os funcionários, avaliar como a criança compreende o manejo do diabetes, a capacidade de resolver problemas, a adesão ao tratamento e a autonomia em relação ao autocuidado (DELAMATER, et al., 2014). É preciso, ainda, avaliar o funcionamento geral da família, observando se há conflitos, a coesão, a adaptação e a psicopatologia parental e o funcionamento em relação ao diabetes, como a comunicação, o envolvimento e o apoio dos pais, os papéis e a responsabilidade sobre os comportamentos de autocuidado, principalmente quando há dificuldades de adaptação ao diabetes (DELAMATER, et al., 2014).

A equipe interdisciplinar deve disponibilizar intervenções preventivas para as crianças e a família, em momentos importantes do desenvolvimento, principalmente no período do diagnóstico e antes da adolescência. Essas intervenções devem valorizar a participação adequada da família e o apoio no manejo do diabetes, a resolução de problemas, as habilidades de autocuidado e o controle glicêmico. Devem ser disponibilizadas intervenções psicossociais e comportamentais (DELAMATER, et al., 2014).

A educação em diabetes é a chave para o bom controle dessa doença e deve ser integrada ao atendimento clínico de rotina, como um processo contínuo, e envolver a participação dos pais e de outros cuidadores. Os programas de educação em diabetes devem ser planejados, constituir objetivos específicos e ser compartilhados com pessoas com diabetes, seus familiares e outros cuidadores, incluindo os profissionais de creches e de escolas (LANGE et al., 2014).

Os programas de educação em diabetes devem utilizar recursos de aprendizagem variados, despertar e manter o interesse dos participantes. Alguns tópicos devem ser incluídos: diagnóstico e razões dos sintomas; causas do diabetes; necessidade e funcionamento da insulina; o que é glicose; habilidades na aplicação da insulina e monitorização; orientação sobre alimentação saudável; sintomas da hipoglicemia, prevenção e manejo; diabetes em casa ou na escola; cartões de identidade; associação de diabetes e

serviços disponíveis; manejo do diabetes em casa e em atividades sociais; e cuidados continuados em longo prazo (LANGE et al., 2014).

É amplamente aceito que não se pode ter um bom manejo do diabetes sem modificação comportamental, assim a equipe precisa conhecer não só princípios da educação, mas também da mudança comportamental, incluindo técnicas de aconselhamento (LANGE et al., 2014).

A educação em grupo pode ser rentável e a experiência, aumentada pelos pares, porém a educação voltada para as necessidades específicas dos indivíduos pode ser tão eficaz quanto. Todavia, precisa ser adaptada e adequada ao desenvolvimento de cada indivíduo e deve utilizar material e ferramentas apropriadas (LANGE et al., 2014). Tanto nas intervenções psicossociais quanto nas educativas são necessários recursos que promover a expressão de sentimentos e da aprendizagem e que sejam, ao mesmo tempo, terapêuticos. Nesse sentido, o lúdico tem se mostrado muito apropriado e eficaz (MOURA et al., 2014).

2.3 A importância do lúdico no contexto da saúde e de crianças com diabetes

No dicionário, o termo lúdico significa jogo, brinquedo, e brincar significa distrair-se com jogos e brinquedos infantis; entreter-se, divertir-se; divertir-se fingindo-se de; não dar importância; não falar a sério (HOUAISS 2009). Neste estudo, o termo lúdico será utilizado para designar atividades relacionadas a brincar de forma prazerosa, e não, como algo sem importância, mas como uma atividade de extrema relevância para o desenvolvimento infantil e a ferramenta para acessar as vivências da doença crônica na infância.

A relevância de brincar para a criança conta com a anuência de pesquisadores e profissionais das áreas de educação e saúde e de órgãos governamentais nacionais e internacionais (MACHADO, 2010). A atividade lúdica promove o desenvolvimento motor, cognitivo, emocional e social. O brincar programa a estrutura neuronal progressivamente e estimula os indivíduos a fazerem atividades mais complexas (FIGUEIRÓ, 2012). Também favorece o equilíbrio emocional, estimula a criatividade, enriquece o número de experiências e de descobertas, desenvolve a sociabilidade, aproxima as crianças de seus familiares e de outros adultos, principalmente de seus pares, e lhes ensina a conviver em grupo e a respeitar as regras e normas (FIGUEIRÓ, 2012).

Quando as situações lúdicas são intencionalmente criadas pelo adulto, com fins de aprendizagem, configura-se como uma dimensão educativa. Por permitir a ação intencional (afetiva), a construção de representações mentais (cognição), a manipulação de objetos, o

desempenho de ações sensoriais (físico) e as trocas na interação (social), o brincar desempenha um papel fundamental no processo de ensino-aprendizagem (KISHIMOTO, 2011).

Determinados brinquedos são capazes de reproduzir certas realidades, levam a criança à presença do que existe em seu cotidiano e substituem os objetos reais para que possa manipulá-los de acordo com o que deseja. “Duplicando diversos tipos de realidades presentes, o brinquedo metamorfoseia a realidade. Não reproduz apenas objetos, mas uma totalidade social” (KISHIMOTO, 2011, p. 18). Assim, a brincadeira de faz-de-conta possibilita a representação do mundo imaginário dos sujeitos, para que descubram habilidades para lidar com as realidades.

Por serem promotores do desenvolvimento físico e psicossocial, fonte de distração, meio de comunicação entre as crianças e os profissionais de saúde, estratégia de humanização, forma de expressão e elaboração das experiências de adoecimento e de hospitalização, os recursos lúdicos estão sendo utilizados no contexto da saúde (FONSECA et al., 2015; FREITAS; VOLTANI, 2016; SOARES et al., 2016) e fornecendo recursos para trabalhar diferentes aspectos, de acordo com as necessidades do ser - criança - que demanda o cuidado. A brincadeira é um recurso valioso, pois, por meio dela, a criança expõe seus sentimentos e se comunica de forma verdadeira (SOARES et al., 2016). Desse modo, constitui um relevante recurso no contexto da saúde.

A análise de estudos sobre o brincar no hospital identificou que ele vem sendo apresentado como um direito da criança, como ferramenta de humanização das relações, como promotor da comunicação e da expressão de sentimentos e como facilitador do trabalho dos profissionais de saúde, uma vez que facilita a adaptação e a cooperação das crianças nos procedimentos médicos invasivos (OLIVEIRA, 2010).

Além da Resolução nº 41 do CONANDA, citada anteriormente, o direito de brincar no hospital também é assegurado pela Lei nº 11.104, de 22 de março de 2005, que dispõe sobre a obrigatoriedade de instalação de brinquedotecas nas unidades de saúde que ofereçam atendimento pediátrico em regime de internação (BRASIL, 2005). Estudo (LIMA et al., 2015) realizado em quatro hospitais identificou que os acompanhantes apontam a brinquedoteca e as atividades lá desenvolvidas como promotoras de bem-estar, adesão ao tratamento, redução da ociosidade e desenvolvimento integral das crianças no hospital.

Uma estratégia de humanização adotada na assistência à criança hospitalizada é o uso do brinquedo terapêutico, um recurso valioso, por meio do qual a criança pode expressar emoções, desejos, frustrações e vivências que consideram dolorosas (CRUZ et al., 2013). A

literatura aponta diversos estudos que ressaltam a importância do brincar e do brinquedo terapêutico no contexto da saúde (SOARES et al., 2016; MORAIS et al., 2016; LIMA; SANTOS, 2015 ; SOUZA et al., 2015; FONTES; CORAL; TOSO, 2015). Porém, embora seja vasta a literatura que aponta os benefícios de brincar no hospital, na prática, o recurso ainda é pouco utilizado por profissionais de saúde que apontam como fator principal para a não utilização a falta de tempo (FRANCISCHINELLI; ALMEIDA; FERNANDES, 2012).

Considerando a relevância do recurso lúdico para o desenvolvimento biopsicossocial da criança, e como forma de comunicação e expressão de sentimentos, seu uso no contexto da saúde não deve ser restrito ao período de internação hospitalar, mas também fazer parte das estratégias de cuidado voltadas para essa clientela. Brincar pode apresentar um papel fundamental no cuidado dispensado às crianças com doença crônica, pois lhes possibilitará expressar vivências e sentimentos, além de apresentar uma função educativa em relação à doença e ao tratamento.

Nessa perspectiva, o brincar pode mediar a transformação das crianças de passivas em protagonistas de sua saúde e ajudá-las a descobrir potencialidades em oposição ao sentimento de limitação e desvalorização imposto pelo adoecimento (MITRE, 2011). Por isso, os recursos lúdicos devem fazer parte das estratégias utilizadas pela equipe de saúde que cuida da criança e de seus familiares. Entretanto, precisam ser criativos e adequados à fase de desenvolvimento e estimular a expressão verbal, o envolvimento e o entendimento quanto aos cuidados com diabetes (SPARAPANI; NASCIMENTO, 2010). Para a obtenção de resultados mais eficazes, o cuidado dispensado à saúde da criança precisa dispor de técnicas e tecnologias que não se voltem somente para o biológico, como medicação e exames. Nesse sentido, a incorporação do brincar e do lúdico na assistência se configura como uma transformação no modelo de atendimento (MITRE, 2011). Para que o brincar aconteça, não é imprescindível algum objeto ou brinquedo, pois a fantasia da criança pode suprir essa necessidade. Porém, alguns recursos podem ser utilizados no contexto de saúde, como as atividades de artes, livros infantis e contação de histórias, manuais educativos, fantoches, dramatização, brinquedos, entre outros.

Os fantoches e os brinquedos que remetem ao ambiente médico (maleta com estetoscópio, termômetro, seringas, instrumentos cirúrgicos, materiais de primeiros socorros, bonecos para representar profissionais de saúde, pacientes, familiares, ambulâncias, macas) também podem ser utilizados para facilitar a expressão de sentimentos relacionados ao adoecer e à hospitalização. Esses recursos estimulam a criança a participar mais ativamente do processo.

Outro recurso que tem sido utilizado com frequência no contexto da saúde são as histórias infantis, que podem facilitar a compreensão do diagnóstico e servir como ações de educação em saúde (BRONDANI; PEDRO, 2013). Os manuais de saúde e os livros interativos também podem estimular a busca da informação sobre a doença, o tratamento e as situações hospitalares, que favorecem a expressão de sentimentos, o envolvimento e a participação no cuidado (MOURA, 2009).

Estudo (LA BANCA et al., 2015) em que os autores visaram compreender a vivência da criança escolar com diabetes, por meio do brinquedo terapêutico, mostrou que, com esse recurso, foi possível identificar as necessidades delas e revelar seus medos, conhecimentos, conceitos e desejos, além de ser um meio de intervir na promoção de mudanças de comportamento. Isso indica que é preciso incorporar à prática de cuidar de crianças com doenças crônicas o uso de recursos lúdicos que, além de divertir, possibilitam a elaboração de sentimentos e aprendizagem de novos comportamentos (MOTTA; ENUMO, 2010). E como são um meio natural de expressão da criança, os recursos lúdicos também devem ser utilizados como instrumentos nas pesquisas que as envolvem. Estudo (SPARAPANI et al., 2014) realizado com crianças diabéticas verificou a eficácia do uso de fantoches para ajudar as crianças a expressarem sentimentos sobre suas experiências cotidianas.

Para Vygotsky, a partir da idade pré-escolar, surge uma grande quantidade de tendências e desejos que não podem ser realizados de imediato. Para resolver essa tensão, a criança envolve-se num mundo ilusório e imaginário, onde os desejos não realizáveis podem ser realizados. Esse é o mundo que chamamos de brinquedo. A imaginação é um processo psicológico novo para a criança, uma atividade humana consciente, que não está presente em crianças muito pequenas, mas faz parte do processo de desenvolvimento infantil. Diferentemente de outras formas de atividades, com o brinquedo, a criança cria uma situação imaginária (VYGOTSKY, 2008).

Mesmo que alguns teóricos tentem diferenciar a brincadeira de regras da brincadeira com situações imaginárias, pode-se afirmar que não existe brinquedo sem regra, porque, ainda que a situação seja imaginária, qualquer forma de brinquedo contém regras de comportamento. Por exemplo, quando a criança imagina que é mãe da boneca, obedece às regras do comportamento maternal. Na brincadeira, ela tenta reproduzir as regras do comportamento que representa e reflete a forma como significa o mundo. Então, assim como uma situação imaginária contém regras, o jogo com regras também recorre a uma situação imaginária (VYGOTSKY, 2008).

No brinquedo, os objetos perdem sua força determinadora e passam a assumir a função que a criança deseja atribuir. Porém nem todo objeto pode ser qualquer coisa para uma criança. No brinquedo, a criança não atribui significados aos objetos e às ações a que estão habitualmente vinculados, porém há uma transferência de significados. Então, o significado é o ponto central, e os objetos são deslocados de uma posição dominante para uma subordinada.

2.4 A criança, sua constituição como sujeito, o meio e as vivências em Vygotsky

Neste estudo, recorreu-se o referencial teórico de Vygotsky, cuja teoria é fundamentada nos princípios do materialismo histórico-dialético. Para ele, o sujeito é constituído e construído em um contexto social e histórico, a cultura é uma especificidade da espécie humana, e o componente biológico não é determinante na construção social do sujeito, porém participa dela por ser responsável pela dimensão filogenética e ontogenética do indivíduo (ALENCAR; FRANCISCHINI, 2016).

Vygotsky assevera que as relações do indivíduo com o mundo são, predominantemente, mediadas por instrumentos, que são divididos em ferramentas e signos. As ferramentas são mediadores externos ao sujeito, cuja função é de promover mudanças nos objetos para adequá-los às necessidades humanas, isto é, auxiliam nas ações concretas do indivíduo através da transformação da matéria no mundo externo ao sujeito (VYGOTSKY, 2007). O signo é um mediador psíquico que tem a finalidade de representar e significar a realidade e que possibilita a ação do homem sobre a própria natureza interior, isto é, que ele possa pensar, controlar e planejar o próprio comportamento ou o comportamento do outro (DANIEL JÚNIOR, 2012). Assim, os instrumentos são orientados para o mundo físico e podem transformá-lo, enquanto os signos são direcionados ao próprio sujeito e aos outros com quem ele interage.

O principal sistema de signos é o linguístico, ou seja, a linguagem verbal. Vygotsky assevera que os signos e as palavras constituem uma forma de contato social com outras pessoas, portanto, são essenciais no processo de constituição do sujeito (VYGOTSKY, 2007). Assim, o sujeito constitui-se pelo outro e pela linguagem nos diferentes contextos, isto é, no processo de interação social. Para a Psicologia sócio-histórica, o processo de constituição social do sujeito acontece quando os sujeitos incorporam o patrimônio cultural de suas respectivas sociedades – é o que Vygotsky denomina de internalização, um processo de interiorização dos significados culturais por intermédio dos signos, essencialmente os linguísticos (DANIEL JÚNIOR, 2012).

A internalização é a “reconstrução interna de uma operação externa (VYGOTSKY, 2007, p.56). Para explicar o conceito de internalização, Vygotsky utiliza como exemplo o desenvolvimento do gesto de apontar. Quando a criança levanta o braço na tentativa de pegar um objeto que está além do seu alcance, inicialmente, esse gesto é apenas de tentar pegar alguma coisa; a partir do momento em que a mãe vê a cena e tenta ajudar, apontar passa a ser “um gesto para os outros” (VYGOTSKY, 2007, p.74). Assim, ocorre uma mudança na função, que passa de um movimento orientado pelo objeto para uma pessoa.

Portanto, a internalização consiste em formar um plano interno dinâmico, por meio de uma relação dialética, que reconstrói uma experiência inicialmente externa (fenômenos sociais) em uma ação interna (fenômenos psicológicos) mediada pela linguagem. Nesse sentido, “os sujeitos se constituem, constroem conhecimentos e dão significados, socialmente compartilhados, às coisas do mundo” (ALENCAR; FRANCISCHINI, 201, P. 43).

Na análise dos processos de internalização, Vygotsky identifica três etapas ou momentos na conversão das relações sociais e dos significados culturais em funções psíquicas e significados pessoais. A princípio, o indivíduo é um “ser em si”, isto é, um ser biológico; depois se torna um “ser para os outros”, a quem outros sujeitos atribuem significados; e, finalmente, converte-se em um “ser para si”, um ser em quem as significações dos outros tornam-se significações para o próprio indivíduo (DANIEL JÚNIOR, 2012). Esse processo pode ser identificado no exemplo do desenvolvimento do gesto.

Ao abordar a temática da palavra, Vygotsky diferencia o sentido do significado e considera o primeiro como uma estrutura dinâmica, complexa e mutável, que pode assumir múltiplas possibilidades, enquanto o segundo é considerado como a parte mais estável. A palavra pode assumir uma variabilidade de sentidos, principalmente de pessoa para pessoa, pois depende do contexto em que é produzido, da visão de mundo de quem o produz e da própria estrutura interna do sujeito (MINCHONI; FRANCISCHINI, 2012).

Ressalte-se, contudo, que o sujeito não é um ser passivo, que absorve tudo ao seu redor. A interação social é necessária para o desenvolvimento cultural da criança, porém seu papel é ativo no processo de internalização, quer o sujeito tenha consciência disso ou não. Portanto, o sujeito está, constantemente, reordenando suas possibilidades de atribuir significados, pois, em cada nova informação, há uma reorganização interna (MINCHONI; FRANCISCHINI, 2012). Nesse sentido, é importante compreender de que maneira o meio influencia a constituição do sujeito.

Para compreender o papel do meio no desenvolvimento da criança, é preciso tomá-lo a partir de parâmetros relativos. O meio não deve ser considerado como uma circunstância do

desenvolvimento, mas é sempre necessário abordá-lo pensando qual a relação que existe entre a criança e o meio em dada etapa do desenvolvimento. Assim, os elementos do meio serão distintos nas diferentes faixas etárias. Só é possível explicar o papel do meio no desenvolvimento da criança quando dispomos da relação entre ela e o meio (VYGOTSKY, 2010).

O desenvolvimento da criança consiste na ampliação gradativa de seu meio. De início, só o útero, depois, seu meio passa a ser ela e tudo em torno dela e, aos poucos, o mundo distante começa a se ampliar, e a relação com as pessoas também aumenta. O mundo da criança vai se modificando a cada idade e até mesmo quando o meio se mantém quase inalterado, as próprias modificações, decorrentes da idade, possibilitam que os mesmos elementos possam ser significados de forma diferente (VYGOTSKY, 2010).

O elemento que determina a influência do meio no desenvolvimento psicológico da criança e de sua personalidade consciente é a vivência. A vivência de uma situação qualquer do meio determina qual a influência que essa situação ou esse meio exercerá na criança. Assim, não é um elemento tomado independente da criança, mas, como ele é interpretado por sua vivência, que pode determinar a influência em seu desenvolvimento futuro (VYGOTSKY, 2010).

Portanto, uma mesma situação acaba sendo distinta, de acordo com aquilo que as diferentes vivências suscitaram nas crianças e com a influência que a situação exerceu em seu desenvolvimento. Isso torna compreensível porque a relação de cada uma delas com um mesmo acontecimento é diferente. Pode-se dizer que cada uma dessas crianças vivenciou a mesma situação de maneiras diferentes. Assim, a situação acaba sendo distinta e exercendo diferente influência em seu desenvolvimento (VYGOTSKY, 2010).

A vivência é uma unidade na qual, por um lado, de modo indivisível, o meio, aquilo que se vivencia está representado – a vivência sempre se liga àquilo que está localizado fora da pessoa – e, por outro lado, está representado como eu vivencio isso, ou seja, todas as particularidades do meio são apresentadas na vivência, tanto aquilo que é retirado do meio, todos os elementos que possuem relação com dada personalidade, como aquilo que é retirado da personalidade todos os traços de seu caráter, traços constitutivos que possuem relação com dado acontecimento. Dessa forma, na vivência, nós sempre lidamos com a união indivisível das particularidades da personalidade e das particularidades da situação representada na vivência (VYGOTSKY, 2010, p.685).

Vygotsky refere que a vivência envolve um “trabalho mental”, consciente ou inconsciente, por parte da pessoa, no caso a criança, de atribuição de significação ao(s)

elemento(s) que constitui(em) a experiência (PINO, 2010). Assim, na vivência, são consideradas todas as particularidades presentes na determinação da atitude da criança em dada situação. Nesse sentido, é importante saber quais as peculiaridades constitutivas que desempenham papel preponderante para definir tal atitude. Essa singularidade constitutiva das pessoas possibilita a compreensão das diferentes atitudes diante de uma mesma situação.

Consequentemente, as singularidades constitutivas da pessoa, de modo geral, as particularidades pessoais da criança, como que se mobilizam sob a forma de uma dada vivência e vão se acumulando para se cristalizarem nessa vivência, mas ao mesmo tempo, tal vivência consiste não apenas na totalidade dessas particularidades pessoais da criança que, por sua vez, determinam como ela vivenciou esse acontecimento, mas se constitui também nos diferentes acontecimentos vivenciados de diferentes maneiras pela criança (VYGOTSKY, 2010, p. 687).

Uma situação qualquer irá influenciar a criança de diferentes formas, a depender de suas possibilidades de compreender, portanto, de atribuição de sentido(s) e significado(s). A influência do meio no desenvolvimento da criança deve ser considerada juntamente com as demais influências, relacionadas aos fatores internos, assim como o nível de compreensão, de tomada de consciência, da apreensão daquilo que ocorre no meio (VYGOTSKY, 2010). A tomada de consciência acontece de forma distinta para cada criança, o que fará com que a mesma ocorrência tome sentidos completamente diferentes para diferentes sujeitos. De forma resumida, a influência de uma situação ou outra não depende exclusivamente de seu conteúdo, mas também de como a criança o entende ou apreende (VYGOTSKY, 2010).

Uma criança com menos idade percebe a situação de forma diferente de uma com mais idade. Nesse sentido, tem influência o significado da palavra. A fala é um dos recursos fundamentais na comunicação entre as pessoas, e os significados das palavras, nas diferentes faixas etárias, possuem uma construção diferente. Os adultos nem sempre conseguem transmitir à criança acuradamente o significado do acontecimento, porquanto ela compreende por partes, não de forma integral, um aspecto do assunto, não compreende outro, entende, mas à sua maneira, processando, recortando do próprio jeito, retirando apenas parte daquilo que lhe explicaram (VYGOTSKY, 2010). O desenvolvimento do pensamento e o significado das palavras determinam uma nova relação entre o meio e os processos individuais de desenvolvimento.

Diante dessas considerações, fica evidente que o meio é variável e dinâmico, a criança e seu desenvolvimento modificam-se, tornam-se outros. “E não apenas a criança se modifica, modifica-se também a atitude do meio para com ela, e esse mesmo meio começa a influenciar

a mesma criança de uma nova maneira” (VYGOTSKY 2010, p.691). O homem é um ser social, e o meio, uma fonte de desenvolvimento de propriedades e qualidades humanas específicas. Assim, além da composição orgânica hereditária, cada pessoa é membro de um grupo social, é uma unidade da história, vive em uma época histórica e em determinadas condições históricas. É preciso ter uma compreensão dinâmica do meio e entender que a relação dos diversos aspectos do desenvolvimento para com ele são diferentes. Alguns serão independentes do meio, porém, em outros, o meio terá o papel de fonte de desenvolvimento.

Para Vygotsky, o uso da linguagem constitui a condição mais importante do desenvolvimento das estruturas psicológicas superiores da criança, e a interiorização dos conteúdos historicamente determinados e culturalmente organizados é feita, principalmente, por meio dela. Desse modo, na infância, a constituição da consciência é formada pelo reflexo do mundo externo no mundo interno, ou seja, da interação da criança com a realidade (SOUZA, 2012).

Vygotsky ressalta o valor fundamental da palavra na interação social e entende que o significado da palavra é a chave da compreensão da unidade dialética entre pensamento e linguagem como consequência da constituição da consciência e da subjetividade. Os significados das palavras são formações dinâmicas que mudam ao passo que a criança se desenvolve (SOUZA, 2012).

No próximo capítulo, apresenta-se o método utilizado para a apreensão dos objetivos propostos.

3. PERCURSO METODOLÓGICO

3.1 Caracterização do estudo

O interesse deste estudo foi o de investigar as vivências das crianças com DM1 em relação à doença e ao tratamento. Para isso, tomaram-se como base suas próprias perspectivas, pois se considera que elas podem produzir discursos sobre si mesmas e suas maneiras de ver e de pensar sobre os eventos (FRANCISCHINI; CAMPOS, 2008).

Além disso, ouvir o que as crianças têm a dizer sobre suas experiências, consultá-las a respeito das questões que afetam seu dia a dia, na família na escola e nos demais contextos de socialização, possibilita, ao pesquisador, e àqueles implicados em programas de intervenção junto a essa população ter acesso a um universo de significações próprio, o qual pode subsidiar, inclusive, as propostas de intervenção a elas dirigidas. O reconhecimento dessa voz, estende-se ainda, à possibilidade de participação, como cidadãos, em tomadas de decisão de aspectos que lhe dizem respeito (FRANCISCHINI; FERNADES, 2016, p. 68).

Para captar as vivências das crianças com diabetes, adotou-se a abordagem qualitativa, que,

são entendidas como aquelas capazes de incorporar a questão do SIGNIFICADO e da INTENCIONALIDADE como inerentes *aos atos, às relações, e às estruturas sociais*, sendo essas últimas tomadas tanto no seu advento quanto na sua transformação, como construções humanas significativas (MINAYO 2014, p. 22-23).

Por meio da abordagem qualitativa, é possível estudar a história, as relações, as representações, as crenças, as percepções e a forma como os humanos interpretam como vivem, sentem e pensam (MINAYO, 2014). Assim, considera-se que essa abordagem seja adequada ao objetivo proposto pelo estudo.

3.2 Cenário do estudo

O trabalho de campo foi realizado no ambulatório de Pediatria do Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW), referência no atendimento a crianças com diabetes, que funciona de segunda a sexta-feira, nos períodos da manhã e da tarde, com consultas

previamente agendadas para crianças e adolescentes com idades até 17 anos. Porém não há serviço de urgência.

O ambulatório de pediatria do HULW, oferecia, à época da realização do estudo, atendimento nas seguintes especialidades médicas: alergia, pneumologia, cardiologia, cirurgia, psiquiatria, gastroenterologia, neurologia, dermatologia, endocrinologia e clínica geral. O espaço físico do ambulatório é composto por nove consultórios, sendo oito consultórios médicos e um para a enfermagem; um consultório que dispõe de alguns brinquedos e foi adaptado para funcionar como sala de recreação, porém, quando da realização da pesquisa não havia nenhum profissional responsável por desenvolver atividades lúdicas e/ou educativas com as crianças durante a espera pelas consultas.

No ambulatório do HULW, o atendimento à criança com DM1 é realizado por dois médicos e duas enfermeiras, porém uma delas estava afastada para formação, durante o período da coleta dos dados. O serviço atende a cerca de 30 crianças com DM1, com idades até 11 anos, procedentes da capital e do interior do Estado, e as consultas são agendadas de acordo com as necessidades específicas de cada uma para o controle metabólico. Assim, os retornos apresentam variação de tempo e acontecem com a periodicidade máxima de quatro meses. Exames laboratoriais podem ser realizados no ambulatório do HULW de acordo com o quadro clínico da criança.

As crianças que frequentam o serviço podiam procurá-lo diretamente, por meio do setor de marcação de consulta, ou ser encaminhadas pela rede de atenção básica, que pode ser dos diversos municípios do Estado. Em função desses encaminhamentos, de maneira geral, as crianças chegam ao serviço de endocrinologia do ambulatório já com o diagnóstico confirmado pela atenção básica ou pela própria instituição hospitalar, quando houve internamento por motivo do surgimento da doença.

O serviço não oferece consultas com nutricionistas, psicólogos, educadores físicos e assistentes sociais. No ambulatório do HULW, existe um setor de Psicologia que oferece psicoterapia aos usuários do ambulatório, porém, o serviço de endocrinologia pediátrica não tem articulação com esse setor. As crianças que participaram deste estudo não faziam acompanhamento psicoterápico. Somente uma referiu ter “conversado” uma vez com uma psicóloga. Também não fazem acompanhamento de rotina com nutricionistas. A falta de uma equipe interdisciplinar pode indicar uma assistência insuficiente às demandas das crianças.

3.3 Participantes do estudo

Participaram do estudo oito crianças com DM1, que passam por acompanhamento médico e de enfermagem no ambulatório de Pediatria do HULW, de ambos os gêneros, com idades entre sete e onze anos. O diabetes tem sido intensamente pesquisado, porém poucos estudos foram desenvolvidos com escolares (KELO; MARTIKAINEN; ERIKSON, 2011), principalmente, tomando por base suas próprias perspectivas, o que justifica o interesse por essa faixa etária.

As crianças foram identificadas por meio de um livro de registro do serviço e selecionadas de forma aleatória, dentre as que atendiam aos critérios estabelecidos. O primeiro contato com os responsáveis foi feito por telefone. A pesquisadora explicava sobre a pesquisa e convidava os responsáveis e a criança a comparecerem ao ambulatório para mais esclarecimentos, independentemente de terem consulta agendada. Caso aceitassem, eram marcados encontros para a produção do material empírico.

Os critérios de exclusão foram: crianças que tinham *déficits* intelectuais severos, transtornos mentais graves diagnosticados por especialistas e deficiência auditiva ou visual, devido aos comprometimentos cognitivos e comunicacionais decorrentes.

O critério de encerramento da coleta dos dados foi o de suficiência, ou seja, quando os dados fossem suficientes para uma discussão sólida e o estabelecimento dos objetivos propostos (MINAYO; ASSIS; SOUZA, 2008).

3.4 Aspectos éticos

O posicionamento ético da pesquisadora, com relação ao desenvolvimento do estudo, foi norteado a partir das diretrizes e normas que regulamentam pesquisas envolvendo seres humanos, preconizadas na Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012).

O projeto teve parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, do Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW), da Universidade Federal da Paraíba – UFPB, sob o protocolo de nº 731.276, (Anexo A) CAAE nº 33749514.3.0000.5183. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A) foi assinado pelos responsáveis pela criança, depois que receberam as informações a respeito da pesquisa e de serem informados que seu anonimato seria garantido e de que poderiam desistir de participar a qualquer momento, sem prejuízos na assistência.

Considerando que este estudo se propôs a escutar crianças, questões éticas foram respeitadas (FRANCISCHINI; FERNANDES, 2016). Inicialmente houve o cuidado em apresentar os objetivos e como seria realizado o estudo às crianças e responsáveis. Após esclarecer todas as dúvidas e curiosidades, as crianças foram interrogadas sobre o livre desejo em participar do estudo e todas aceitaram e assinaram o Termo de Assentimento (Apêndice B).

O método empregado para a coleta dos dados constituiu de encontros que possibilitaram o estabelecimento do vínculo de confiança entre os envolvidos e, por terem sido utilizados recursos lúdicos, como instrumentos de mediação, estimularam a participação da criança e reduziram a assimetria pesquisador/pesquisado (FRANCISCHINI; FERNANDES, 2016).

A expressão de vivências pode ser benéfica para a criança, pois possibilita a elaboração dos sentimentos em relação ao diabetes e aos cuidados necessários. Porém, quando era percebido algum desconforto, a pesquisadora, por ter formação em psicologia, fornecia o suporte necessário para que a criança ressignificasse a situação, de modo que se sentisse mais confortável e desenvolvesse recursos para lidar com as demandas emocionais. Trata-se, portanto, de mobilizar estratégias que favoreçam a redução e/ou prevenção de danos e aumentar os benefícios (FRANCISCHINI; FERNANDES, 2016), durante a investigação.

Os encontros foram agendados em horários convenientes para a criança e o familiar, para que não sofressem nenhum prejuízo. As despesas com o transporte para que a criança e o responsável comparecessem ao hospital foram custeadas pela pesquisadora. Três famílias não aceitaram receber a ajuda, e uma delas o transporte era fornecido pela prefeitura do município de origem.

3.5 Construção do material empírico

Após a aceitação dos pais e das crianças em participar do estudo, foi realizado um encontro com os pais, para apreensão de alguns dados sobre a criança e a família (Apêndice C). Foram realizados encontros individuais com as crianças, no período de setembro de 2014 a julho de 2015, para que as mesmas pudessem ter maior aproximação e vínculo com a pesquisadora e dispusessem de mais tempo para, por meio do recurso lúdico, falar sobre suas vivências (SOLON; COSTA; ROSSETI-FERREIRA, 2008).

Os encontros aconteceram, na maioria das vezes, semanalmente, em horário pré-agendado, de acordo com a disponibilidade da criança e do responsável, e foram realizados

em um dos consultórios do setor de Psicologia, no ambulatório do HULW, localizado ao lado do ambulatório de Pediatria. O consultório era climatizado, tinha um *bureau*, três cadeiras, uma pia, porém sem estímulos infantis nas paredes. Os encontros duraram, em média, uma hora e dependiam da disposição e do envolvimento das crianças nas atividades.

Durante os encontros foram realizadas entrevistas em profundidade com as crianças, que falavam livremente sobre sua vivência com o DM1. Por constituir um excelente meio de acesso aos sentimentos e vivências das crianças, os recursos lúdicos foram utilizados como instrumento de mediação para estimular a verbalização. Assim, durante as sessões foram disponibilizados lápis grafite, borracha, lápis de cor, canetas hidrográficas, giz de cera, tesoura, cola, o material lúdico intitulado “Eu, minha doença e o tratamento” (Apêndice D) e os jogos “Memória das emoções” (Apêndice E), “Meu dia” (Apêndice F) e “Lugares por onde andei” (Apêndice G).

O material lúdico, “Eu, minha doença e o tratamento”, é um instrumento que propõe atividades de escrever e desenhar a serem desenvolvidas por crianças com doenças crônicas, com o objetivo de estimulá-las a expressar sentimentos, vivências e informações/dúvidas relacionados à doença e ao tratamento, para que os cuidadores familiares e os profissionais tenham subsídios para identificar suas necessidades psicossociais e realizar um cuidado integral. Os objetivos das atividades propostas são de:

- ✓ Levar a criança a se perceber como indivíduo único, que tem semelhanças e diferenças com seus pares;
- ✓ Ajudá-la a compreender a doença crônica, que requer um tratamento de longo tempo e cuidados específicos, e a identificar a parte do corpo afetada pela doença;
- ✓ Possibilitar que a criança desenhe e expresse a doença como imagina e apreender o significado que lhe é atribuído;
- ✓ Identificar fantasias relacionadas à causa da doença, para que sejam desmistificadas;
- ✓ Investigar o que as crianças sabem sobre a doença e verificar as lacunas de conhecimento ou compreensão incorreta, para que possam ter subsídios para lidar com as demandas impostas;
- ✓ Levar a criança a reconhecer os sinais e os sintomas da doença, para que o cuidado seja realizado de forma a prevenir complicações mais severas;
- ✓ Permitir que a criança fale sobre suas vivências em relação aos exames para ajudá-la a encontrar estratégias para lidar com possíveis dificuldades;
- ✓ Possibilitar que a criança fale como é o tratamento e expresse como se sente em relação a ter que se submeter a ele.

- ✓ Estimular a criança a falar sobre o que a incomoda no tratamento e a dizer à equipe sobre como se sente;
- ✓ Promover o conhecimento do tratamento de forma que se tornem mais participativas em relação ao autocuidado;
- ✓ Permitir que a criança expresse seus sentimentos em relação às mudanças decorrentes da doença e do tratamento, para que consiga encontrar estratégias que facilitem a adaptação às novas demandas;
- ✓ Permitir que a criança expresse seus sentimentos em relação às mudanças corporais decorrentes da doença e/ou do tratamento para que possa ressignificá-las;
- ✓ Ajudar a criança a compreender a importância da alimentação para a saúde e verificar se ela sabe o que deve comer para controlar a doença;
- ✓ Possibilitar que a criança fale de suas experiências de hospitalização;
- ✓ Dar espaço para a criança expressar seus sentimentos relacionados à condição de ficar doente;
- ✓ Identificar as estratégias de enfrentamento utilizadas pela criança para lidar com a doença e o tratamento, de modo a promover a adoção de estratégias mais eficazes;
- ✓ Incentivar a criança a compartilhar seus sentimentos, para evitar que sofra sozinha e sinta-se desamparada;
- ✓ Incentivar a criança a reconhecer os profissionais de saúde como cuidadores e identificar as necessidades de cuidado em relação a eles;
- ✓ Incentivar a criança a buscar os recursos lúdicos para se distrair e identificar as limitações decorrentes da doença e do tratamento, para que expresse seus sentimentos;
- ✓ Incentivar a criança a não abandonar a escola e reconhecer as dificuldades suas nesse contexto;
- ✓ Mostrar à criança que ela não é a única com a enfermidade e que pode conversar com alguém que tem a mesma enfermidade e compartilhar formas de lidar com a doença e o tratamento;
- ✓ Incentivar a criança a visualizar e planejar o futuro;

As atividades foram utilizadas com o fim de atingir os objetivos do estudo e serviram como estímulo para que a criança falasse sobre suas vivências em relação ao diabetes e ao tratamento.

O jogo “Memória das emoções” é composto de fichas com *emoticons*, que são ícones de expressão utilizados em redes sociais da *internet*. Solicitou-se que as crianças

identificassem a emoção que a figura representava e que contassem uma história de um momento em que sentiram emoção. Depois, a pesquisadora brincou de jogo de memória com elas.

No jogo “Meu dia”, utilizou-se um tabuleiro com espaços que deveriam ser preenchidos pela criança, com atividades que normalmente faz em um dia, desde quando acorda até a hora em que vai dormir; inicia com a figura do sol e termina com a da lua. Depois de completar os espaços com as atividades diárias, a pesquisadora jogou com a criança. Utilizando um dado, os jogadores (criança e pesquisadora) percorriam as casas e ganhava quem chegasse primeiro à lua. O material foi adaptado de jogos de tabuleiro.

O jogo “Lugares por onde andei” é um tabuleiro com figuras de lugares aonde a criança possa ter ido: casa, casa da avó, casa do amigo, escola, supermercado, festa de aniversário, hospital, praia, praça, piscina, circo, zoológico, fazenda e lanchonete. Inicialmente, solicitava-se que a criança identificasse, nas figuras, os lugares por onde já esteve e que contasse histórias do que viveu nesses lugares. O jogo inicia na figura da casa, remete à casa da criança e percorre os lugares até voltar para a casa. Vence o jogo quem, com o uso do dado, percorrer todos os lugares e conseguir chegar à figura da casa primeiro. O material também foi adaptado de jogos de tabuleiro.

Por meio dos jogos, as crianças relataram diversas vivências que, quando tinham relação com o diabetes, a pesquisadora solicitava que falassem um pouco mais sobre o vivido, incluindo sentimentos e atitudes de si próprias e das pessoas envolvidas. Muitas das vivências também não se relacionavam ao diabetes, mas foram valorizadas, pois permitiam a compreensão do contexto da criança. Esse dado é muito significativo na medida em que deixa evidente que a enfermidade é apenas uma condição na vida da criança, por isso é indispensável que seja vista como um ser histórico social.

Os encontros foram gravados em áudio, em aparelho digital, depois de autorizados para que as falas das crianças pudessem ser captadas e, posteriormente, transcritas na íntegra. Também foi utilizado um diário de campo para registrar o comportamento, pois, quando se trata da criança, “[...] a linguagem oral não é central nem única, mas fortemente acompanhada de outras expressões corporais, gestuais e faciais” (ROCHA, 2008, p. 45). O registro em diário de campo (Apêndice H) possibilitou ampliar as condições de produção do material empírico na medida em que foram registrados comportamentos, expressões e atitudes da criança durante os encontros.

Houve entre quatro e seis encontros com cada criança. O número de encontros foi determinado em função da necessidade para atender aos objetivos do estudo. O objetivo

principal do primeiro encontro foi de estabelecer o vínculo com a criança, portanto, eram apresentados os materiais lúdicos e solicitado que a criança fizesse um desenho ou respondesse às primeiras atividades do livro que contemplam sua identificação, como uma forma de mais aproximação. Nos seguintes, foram utilizados os recursos lúdicos disponíveis já citados, e no último, foi explicado às crianças o encerramento dos encontros.

3.6 Procedimentos de análise

Para interpretar os dados, adotou-se a análise temática, que “consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação, cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objeto analítico visado” (MINAYO, 2014, p.316). Operacionalmente, a análise temática apresenta três etapas: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados obtidos e interpretação (MINAYO, 2014).

A pré-análise consiste em eleger os documentos a serem analisados e em retomar as hipóteses e os objetivos iniciais da pesquisa. Assim, as gravações foram transcritas, e as anotações do diário de campo foram organizadas com os comportamentos das crianças. A pré-análise pode ser decomposta em fases: leitura flutuante; constituição do corpus e formulação e reformulação das hipóteses e do objetivo.

Foi realizada a leitura flutuante de todo o material, que é o momento em que o pesquisador toma contato com o material e deixa-se impregnar pelo conteúdo.

Na fase pré-analítica, determinam-se a *unidade de registro* (palavra-chave ou frase), a *unidade de contexto* (a delimitação do contexto de compreensão da unidade de registro), os *recortes*, a forma de *categorização*, a modalidade de *codificação* e os *conceitos teóricos* mais gerais (tratados no início ou levantados nesta etapa, por causa de ampliação do quadro de hipóteses ou pressupostos) que orientarão a análise (MINAYO, 2014, p. 317).

Na segunda etapa - a de exploração do material – procedeu-se a uma operação classificatória, visando alcançar o núcleo de compreensão do texto. Primeiro, recortou-se o texto em unidades de registro que foram constituídas por palavras, frases, temas e acontecimentos relevantes; em seguida, os dados foram classificados e agrupados, formando as seguintes categorias empíricas: ‘Vivências de crianças com diabetes em relação à doença e ao tratamento’ e ‘Vivências de crianças com diabetes em diferentes contextos psicossociais’.

Na terceira etapa, procedeu-se ao tratamento dos dados obtidos e à interpretação dos resultados. A análise final incluiu o estabelecimento de interpretações e as articulações entre

os dados da pesquisa e os referenciais teóricos abordados, para responder à questão do estudo com base nos objetivos.

Na apresentação dos resultados, foi utilizada a letra “C”, para representar as falas das crianças; “P”, para as falas da pesquisadora; e “PL”, para falas em que a pesquisadora estava lendo os escritos das crianças. A fim de assegurar o anonimato, as crianças foram identificadas por nomes fictícios escolhidos por elas próprias. Nos relatos, depois da identificação, segue a idade da criança.

4. VIVÊNCIAS DE CRIANÇAS COM DIABETES

Ninguém sabe o que é ter diabetes. Jesus se enganou em colocar diabetes em mim.” Princesinha Sofia

4.1 Apresentando as crianças

Para compreender as vivências das crianças com diabetes em relação à doença e ao tratamento, é imprescindível conhecer um pouco sobre elas e o meio em que vivem, porque, como essas condições são diferentes para cada uma delas, têm diferentes repercussões na maneira como vivenciam a doença (VYGOTSKY, 2010).

4.1.1 Princesinha Sofia

Tem nove anos, é filha única e mora com os pais em uma cidade situada a 108 Km de João Pessoa. Estuda em escola particular e cursa o 4º ano do ensino fundamental. O pai concluiu o ensino médio, e a mãe tem o Curso Técnico em Enfermagem. Atualmente, são comerciantes e percebem uma renda mensal de R\$ 1.500,00. São evangélicos e frequentam a igreja vários dias por semana. Princesinha Sofia tem diabetes há quatro anos. Ela utiliza a insulina ultrarrápida, três vezes ao dia, e lenta, pela manhã. São necessárias quatro aplicações diárias, que são realizadas por meio da caneta. A glicemia capilar é feita de três a quatro vezes ao dia. Todos os cuidados são realizados pela mãe e, em sua ausência, pelo pai ou pela tia. Porém isso só acontece quando é realmente necessário. A alimentação da criança foi orientada por um nutricionista. Consome alimentos *diets*, mas, em casa, tem alimentos que contêm açúcar. Em relação às intercorrências, a criança nunca foi hospitalizada, há dois anos teve um desmaio, decorrente de uma hipoglicemia, e no dia seguinte ao ocorrido, “caiu seis vezes por fraqueza”, mas, no momento, apresenta bom controle glicêmico. A escola sabe que a criança tem diabetes e é orientada a telefonar para a mãe caso perceba algum sintoma de hipoglicemia. Raramente Princesinha Sofia fica sem a presença dos pais, principalmente sem a mãe. Quando é necessário fazer algum trabalho da escola, os colegas vão à sua casa. Ela é muito dependente da família, que demonstra comportamento de superproteção em relação a ela.

4.1.2 Helena

Tem 11 anos, mora com os pais e um irmão de 17 anos em João Pessoa. Cursa o 6º ano do ensino fundamental, em uma escola particular, que foi informada sobre a enfermidade. O pai é engenheiro e pós-graduado em nível de Mestrado, e a mãe é formada em Administração. Ambos trabalham com vendas como autônomos, percebem uma renda mensal de R\$ 1.500,00, o benefício bolsa família e o auxílio doença do INSS. A criança tem diabetes há quatro anos e bom controle glicêmico. Em relação às intercorrências, Helena nunca foi internada, mas apresentou uma hipoglicemia severa, com perda de consciência durante uma madrugada, que foi corrigida com os cuidados em casa. Depois desse acontecimento, a mãe passou a fazer a monitorização glicêmica todas as madrugadas, enquanto a criança dorme. Depois de usar a bomba de infusão de insulina, teve dois episódios de hipoglicemia, mas não severos. Em relação à alimentação, consome alimentos com açúcar, mas faz a contagem de carboidratos. A criança participa dos cuidados fazendo a glicemia e as correções glicêmicas na bomba de infusão de insulina, mas com a supervisão da mãe. Antes, ela aplicava a insulina com a caneta. Demonstra certa independência da família em relação aos cuidados e já vai só para a casa de amigas e passeios.

4.1.3 Neymar

Tem 10 anos, mora com a mãe e mais dois irmãos. O pai mudou-se para São Paulo e, há dois meses, a mãe mandou a filha de 13 anos morar com ele. Estuda em escola pública e cursa o 3º ano do ensino fundamental. A escola foi informada sobre a enfermidade. A mãe cursou o ensino médio, porém não soube informar a escolaridade do pai da criança, que trabalha como mecânico. A renda mensal é de, aproximadamente, R\$ 1.000,00. Neymar tem diabetes há sete anos e apresenta um histórico de repetidas hospitalizações, a última delas há três meses. Utiliza a insulina ultrarrápida, três vezes ao dia, lenta, só pela manhã, e faz glicemia três vezes ao dia. É cuidada pela mãe. Não segue dieta, come escondido alimentos que contêm açúcar e não aceita o rodízio de locais de aplicação de insulina, o que tem provocado lipo-hipertrofia nos braços. As taxas glicêmicas estão sempre muito elevadas. Tem dificuldades de escrever e de ler (constatadas pela pesquisadora). Por essa razão, foi encaminhado a um serviço-escola de Psicopedagogia. Mora em uma comunidade com condições de risco social, e durante o período em que participou do estudo, teve problemas com a Justiça.

4.1.4 Messi

Tem nove anos, é filho único e mora com os pais em João Pessoa. Cursa o 4º ano do ensino fundamental em escola particular. O pai cursou o ensino médio e trabalha como auxiliar administrativo, e a mãe cursou até o terceiro ano do Curso de Serviço Social e atualmente não trabalha. A renda mensal é de R\$ 1.200,00. Messi tem diabetes há três anos, e o pai, diabetes tipo 2 há mais tempo. Na época do diagnóstico, a criança passou mal, foi internada em coma e ficou hospitalizada por 22 dias. Usa insulina NPH, duas vezes ao dia, e regular, quando a glicemia está acima de 160. A mãe realiza os cuidados, todavia, atualmente, a criança resiste a fazer a glicemia capilar e não está seguindo dieta. Na escola, os responsáveis e as demais crianças sabem, mas, em caso de intercorrência, telefonam para a mãe. Não recebe benefícios do governo, apenas as insulinas e os insumos. É muito dependente da mãe, e no primeiro encontro, resistiu um pouco a ficar só com a pesquisadora. A mãe referiu que nunca deixava a criança só por medo de intercorrências, que sempre estava a observando. Essa atitude em relação à criança torna compreensível sua dificuldade inicial de permanecer só com a pesquisadora. Importante ressaltar que também é a mãe quem aplica a insulina no marido, pai da criança.

4.1.5 Lola

Tem 10 anos, mora com o pai, a mãe e a irmã de sete anos. Cursa o 7º ano do ensino fundamental em escola particular. A escola foi informada sobre o diabetes. Reside em uma cidade da região metropolitana de João Pessoa. Os pais cursaram o ensino médio completo, o pai trabalha como motoboy, e a mãe não trabalha. A renda mensal é de, aproximadamente, R\$ 1.000,00. Lola tem diabetes há quatro anos e utiliza a insulina rápida três vezes ao dia, e lenta, uma vez. A aplicação da insulina é por meio da caneta e realiza a contagem de carboidrato, porém não faz acompanhamento regular com nutricionista. É a própria criança que aplica a insulina com a caneta e faz o teste glicêmico. Foi hospitalizada duas vezes: a primeira, no momento do diagnóstico, e a segunda, um ano depois, em decorrência de uma hipoglicemia. Apresenta certa autonomia no cuidado.

4.1.6 Barbie

Tem sete anos, mora com os pais e uma irmã de 16 anos, em um sítio localizado em uma cidade a 48 quilômetros de João Pessoa. Estuda em uma escola pública e cursa o 2º ano do ensino fundamental. O pai é vaqueiro, tem três anos de estudo, e a mãe não trabalha e tem nove anos de estudo. A renda mensal da família é, em média, de R\$ 1.000,00, contando com um auxílio recebido pelo governo. Barbie tem diabetes há dois anos e utiliza insulina rápida três vezes ao dia, e lenta, uma vez, administradas pela mãe, com a caneta, e faz teste glicêmico três vezes ao dia. Não segue dieta orientada por nutricionista, mas consome produtos diets. É totalmente dependente de cuidados.

4.1.7 Deadpool

Tem nove anos e mora com os pais e a irmã de 19, em João Pessoa. Estuda em escola particular e cursa o 5º ano do ensino fundamental. O pai concluiu o ensino médio e trabalha como carteiro, e a mãe é pedagoga e professora da Educação Infantil na mesma escola onde o filho estuda. A renda mensal da família é de cerca de R\$ 3.000,00. A criança tem diabetes há seis anos e utiliza insulina lenta, uma vez, e ultrarrápida, duas a três vezes ao dia, por meio de caneta. Faz a glicemia capilar várias vezes ao dia e durante a noite, pois apresenta muita hipoglicemia durante a madrugada. O pai, normalmente, aplica a insulina, pois a mãe tem “pena” e só aplica quando o genitor não está presente. A irmã também aplica quando necessário. A criança faz a glicemia capilar. Como a mãe trabalha na escola onde ele estuda, a mãe realiza os cuidados, porém a diretora solicitou que ela não o fizesse na frente das demais crianças, para elas “não fiquem assustadas”. Foi internado uma vez na UTI, no momento do diagnóstico, e não apresenta muita intercorrência.

4.1.8 Bob

Tem sete anos e mora com os pais em João Pessoa. Estuda em escola particular e cursa o 2º ano do ensino fundamental. Os pais são professores, têm curso de pós-graduação e uma renda média de R\$ 5.000,00. Bob utiliza insulina lenta, uma vez ao dia, e ultrarrápida, antes das refeições, quando a taxa glicêmica está alta. A criança tem diabetes há 10 meses e os pais é que realizam os cuidados. Porém, quando necessário, uma cuidadora que trabalha na casa aplica a insulina. A criança faz a glicemia capilar e uma vez aplicou a insulina sem a

supervisão dos pais. Foi hospitalizada no período do diagnóstico. Na escola, todos sabem que a criança é diabética.

4.2 Vivências de crianças com diabetes em relação à doença e ao tratamento

4.2.1 Vivências de crianças com diabetes em relação ao diagnóstico

O diagnóstico do diabetes surge de forma inesperada e afeta a criança e a família, lançando-as numa situação desconhecida e desafiadora (QUEIROZ et al., 2016). As crianças relatam vivências do período em que o diabetes foi diagnosticado e enfatizam as mudanças que decorrem da doença e do tratamento. A mudança na rotina da criança e da família é inevitável e radical (LEAL et al., 2013), como mostram estes depoimentos:

P – Mudou alguma coisa na sua vida, depois do diabetes?

C – Sim

P – O que mudou?

C – Porque eu não podia mais comer açúcar e nem comer sal. Nem comer coisa que tem açúcar nem comer o que tem sal. [...] Não comer as comidas dos outros, ir para a casa dos outros e comer das comidas dos outros, mas um dia eu comi (Bob, 7a).

P – Você deixou de fazer alguma coisa por causa do diabetes?

C – Só não comer muita coisa doce. Eu nem me lembro de quando eu podia, eu não tinha diabetes e podia comer doces. [...] Não ficar muito tempo parado para a glicemia não subir muito (Deadpool, 9a).

Na vivência, todas as particularidades da criança participam da determinação da atitude em dada situação (VYGOTSKY, 2010). A atitude da criança frente a uma doença e um tratamento que implica significativas mudanças em seu cotidiano terá influência de vários fatores intrínsecos, como o desenvolvimento cognitivo e psicossocial da criança e sua personalidade, e extrínsecos, que estão relacionados ao meio, como a própria enfermidade e o tratamento proposto, a participação da família, que pode ser positiva ou negativa, a forma como as pessoas, de uma maneira geral, lidam com a situação e a criança e o apoio recebido pela equipe de saúde. Esses fatores estão sempre sendo influenciados e influenciando uns aos outros (VYGOTSKY, 2010).

P – Você lembra o que foi que te disseram?

C – Hum... ela disse... o médico (disse) que estava com diabetes.

P – O médico disse que você estava com diabetes. E aí você entendeu o que disso?

C – No início eu não entendi, mas depois foi explicando aí eu entendi.

P – Quem foi te explicando?

C – Mamãe, a médica e a enfermeira (Helena, 11a).

Os discursos evidenciam que, no período do diagnóstico, por serem ainda muito novas, as crianças não compreenderam o que estava acontecendo. A vivência de uma situação não depende apenas do seu conteúdo, mas do que a criança apreende da situação. Nesse sentido, é importante considerar que o significado das palavras, para ela, será diferente em cada momento e contexto de seu desenvolvimento, porque não é somente a faixa etária que está em questão, pois, em cada idade, diversos fatores possibilitarão uma construção diferente. Assim, nem sempre a criança concebe a realidade e compreende os acontecimentos que se dão ao seu redor integralmente. Ela entenderá, à sua maneira, processando, recortando do seu próprio jeito, retirando apenas parte daquilo que lhe explicaram (VYGOTSKY, 2010).

P – Há quanto tempo você sabe do diabetes?

C – Desde que eu era pequenininha.

P – Você ficou com diabetes com que idade?

C – Com seis anos.

P – Você lembra?

C – Lembro.

P – Que você lembra?

C – Minha mãe saía andando de hospital em hospital comigo para ver o que era que estava acontecendo comigo.

P – E como era que você estava?

C – Eu estava magrinha, eu comia muito, bebia água muito... só lembro mais essas partes. Me lembro uma vez que a gente estava... no “P” (ambulatório público) e eu com ela e estava a enfermeira de Dr. (médico), aí ela começou a chorar quando soube.

P – Ela quem?

C – Minha mãe.

P – E sua mãe chorou por quê?

C – Porque soube que era diabetes.

P – E o que você pensou?

C – Nada, eu não sabia o que era, eu não tinha ideia mesmo do que era [...] eu era bem pequenininha e não imaginaria que eu estava com isso. (Lola, 10).

Mesmo não sabendo sobre a doença no momento do diagnóstico, a criança faz referência à vivência desse período e deixa evidente que percebe a situação por meio de outros sinais, como sua condição física, de andar de hospital em hospital, e pelo choro de sua mãe, sinais que vão além do conteúdo verbal. A família e a equipe precisam atentar para as necessidades das crianças e dar suporte emocional e informações, gradativamente, para que

elas possam ir compreendendo a doença e o tratamento, considerando sempre seu nível de desenvolvimento.

C – Eu não sabia, na verdade, o que era diabetes. Eu não sabia de nada. Assim, que eu... que eu não fazia frequentemente os testes, quando começou a aplicar a injeção, aí eu morria de medo, quando era a primeira vez que ia aplicar a injeção, eu morria de medo. [...] era uma novidade para mim, ter que aplicar uma injeção direto, essas coisas. Aí foi diferente, para o resto da minha vida.

P – Como foi esse diferente?

C – Assim, diferente do jeito... vou aplicar injeção todos os dias, aplicar injeção umas quatro ou três vezes, fazer teste três vezes, furar umas quatro três vezes... Seria estranho para mim.

P – Estranho como?

C – Assim, estranho eu ficar fazendo essas coisas diariamente. Todo dia, toda hora... [...] Eu pensei que era só uma vez e não era só uma. Era todo dia da semana, todo dia feriado, todo sábado e domingo. Foi assim! [...] Eu fiquei apavorada na parte que eu que ia ter que aplicar a injeção, com a seringa, com tudo. [...] Eu ficava com medo, mas não doía (Lola, 10a).

Mudanças, normalmente, são eventos que mobilizam as pessoas. Porém, na vida da criança e de seus familiares e/ou próximos, essas mudanças têm um caráter bastante singular, permeado por sofrimento físico, provocado por injeções frequentes e permanentes por toda a vida, por cumprimento rigoroso de rotinas e restrições. A mudança é abrupta, não permite tempo de adaptação e exige que a criança e a família mobilizem recursos internos para se ajustar à nova condição, o que se constitui como uma fase de turbulência. Sentimentos de medo e de pavor são verbalizados pela criança e evidenciam a necessidade de suporte emocional, para que sejam minimizados os danos psicológicos provocados. Evidencia-se, também, o estranhamento da criança diante do novo contexto, que pode refletir no autoconceito, na autoimagem, em suas relações sociais e na escolaridade, constituindo-se como um fator de risco para seu desenvolvimento. O diabetes e o tratamento impõem à criança uma nova forma de ser e de existir.

A mudança nos hábitos alimentares também é imposta à criança e obriga-a a evitar alguns alimentos. Profissionais de saúde orientam, e a família tenta manter o controle alimentar. Os discursos abaixo confirmam essa assertiva:

P – Teve que mudar mais alguma coisa?

C – A alimentação, não poder comer alguma coisa com açúcar, porque eu comia muito doce quando era pequena, aí teve isso também.

P – E como foi deixar de comer doce?

C – Sei lá... foi fácil, porque assim, tem umas coisas doces que eu não gostava, e tem umas coisas doce que eu gostava muito, só que tem que desapegar, né? Porque tem que ser assim, tem que ser desse jeito, aí tem que desapegar.

P – E como foi desapegar das coisas de que você gostava?

C – Foi assim, não teve nada de diferente, não. Foi tudo a mesma coisa, só que eu não podia comer açúcar. Só podia só o que minha mãe falasse ou que meu pai falasse.

P – E como era para você quando queria comer alguma coisa que tinha açúcar?

C – Minha mãe falava que não podia, só que eu não encontrava chiclete sem açúcar, bolo sem açúcar, essas coisas. Aí ela começou a comprar, aí não tem a menor diferença, tudo o mesmo gosto, só que muda os ingredientes (Lola, 10a).

A substituição de produtos com açúcar por *diets* facilita a mudança no hábito alimentar, porquanto a criança percebe que teria que fazer essa mudança e obedecer à orientação dos pais em relação ao que podia comer e reconhece a necessidade de se “desapegar” de alguns alimentos de que gostava. Esse comportamento pode indicar um amadurecimento da criança ao procurar alternativas por causa da necessidade de mudar.

C – Hoje é normal, mas, quando era antes, eu achava estranho tomar uma injeção que eu não sabia o que era.

P – Você lembra com que idade, mais ou menos, você começou a entender?

C – Acho que com uns oito anos (Lola, 10a).

Crianças com diabetes podem apresentar mais incidência de depressão, ansiedade, sofrimento psicológico e transtornos alimentares do que seus pares que não a têm (DELAMATER et al., 2014). Isso porque a doença e o tratamento requerem cuidados que podem exceder os recursos emocionais da criança para lidar com as demandas impostas. Profissionais de saúde mental - psicólogos, assistentes sociais e psiquiatras - devem fazer parte da equipe interdisciplinar (DELAMATER et al., 2014).

Analisar a compreensão e o conhecimento das crianças sobre a doença e o tratamento é fundamental para o bom manejo da enfermidade e redução da angústia (MOURA et al., 2014). Como o diabetes surge quando as crianças ainda são muito pequenas e têm pouca compreensão, são fundamentais as intervenções de educação em saúde.

C – O pâncreas [...] Ele para de funcionar, para de produzir insulina [...] Ele não faz nada, aí eu tomo a vacina (insulina) e vai ajudando ele a produzir (Princesinha Sofia, 9a).

C – O pâncreas [...] Ele para de funcionar, então a insulina que ele produz para.

P – E o que acontece?

C – Aí, para ficar normal o nível de açúcar no sangue, tem que tomar insulina [...] Uma célula imune para de funcionar aí não produz mais insulina, aí toma insulina para normalizar o açúcar no sangue (Helena, 11a).

C – Eu não sei como, mas o pâncreas para de funcionar, não produz mais insulina. Aí tem que aplicar a insulina, aí muitas vezes tem que verificar quanto está a glicemia, porque pode ter muito açúcar no sangue.

P – E o que acontece se tiver muito açúcar no sangue?

C – Tem que aplicar a insulina (Deadpool, 9a).

C – O pâncreas. [...] Ele para de funcionar [...] Falta insulina para tirar o açúcar do sangue quando a pessoa come açúcar, aí ela vai ajudar a normalizar a taxa glicêmica.

P – Quem te explicou?

C – A doutora e a enfermeira (Lola, 10a).

Corroborando outro estudo (MOURA et al., 2014), as crianças identificam a parte do corpo comprometida pela doença, porém, percebe-se que algumas reproduzem um discurso sem compreender o que realmente acontece em seu corpo. Na educação em saúde para crianças, o uso de metáforas e de recursos lúdicos pode promover a apreensão do conhecimento para que a criança compreenda o que acontece em seu corpo e seja mais participativa no processo.

Assim, considerando que muitas dúvidas também podem estar relacionadas à etiologia da doença, é importante que elas sejam conhecidas e esclarecidas para evitar fantasias e/ou culpa pelo surgimento da doença.

P – Tem alguma coisa que você gostaria de saber sobre o diabetes?

C – Por que eu tenho essa doença? (Barbie, 7a).

C – É porque comeu muito açúcar, aí de repente surge (o diabetes).

P – Você acha que é por isso que as pessoas tem diabetes? (pensa um tempo)

C – Sei como é não, eu quero descobrir por que o diabetes aparece (Messi, 9a).

C – Tem gente que fala que (o diabetes) é de nascença, que é de família, que se a pessoa da família tem a outra vai ter também... Ou você comendo açúcar demais, aí tem [...] Minha bisavó e meu avô tem, deu na velhice, diabetes tipo 2. [...] Tipo 1 dá em criança e tipo 2 dá só em idosos (Lola, 10a).

Porém, nem sempre as crianças têm oportunidade de falar sobre o assunto, de modo que sejam esclarecidas questões importantes, e muitas dúvidas ficam sem respostas.

C – Eu queria saber sobre os cortes.

P – Que você quer saber sobre os cortes?

C – Quando a pessoa se corta no vidro, a professora disse que não pode se cortar no vidro. Aí mãe falou que não é para andar descalço para não se cortar (Neymar, 9,a).

C – Tem um amigo da minha mãe que ficou bom da diabetes com um chá.

P – Ficou bom como?

C – Acho que curado. Minha mãe tentou me dar (o chá), mas não tomei, eu odeio chá (Helena, 11a).

As crianças demonstram dúvidas sobre complicações e sobre a cura. Identifica-se que as mesmas adquirem conhecimentos por meio de pessoas de sua convivência, muitas vezes, leigas e que não têm informações precisas e/ou verdadeiras sobre o assunto.

P – E o que você gostaria de saber sobre o diabetes?

C – Se tem cura.

P – Se tem cura. O que você acha sobre isso?

C – Sei não, acho que tem.

P – Você acha que tem?

C – Hunrum...

P – Como seria isso?

C – Sei não.

P – Quem te disse que tem cura?

C – Ninguém, mas eu acho que tem.

P – Como seria a cura do diabetes?

C – Sei não, com tratamento.

P – Com tratamento? O tratamento você não faz?

C – Então, o tratamento para poder curar.

P – Você acha que vai ser curado fazendo esse tratamento? Tomando a insulina?

C – Hunrum...

P – Acha que vai parar de tomar insulina?

C – Hunrum...

P – Quando?

C – Sei não até quando não. Eu vou tomar até onde for preciso. [...] Eu não sei não. Ainda estou na dúvida.

P – Ainda está na dúvida, e o que você tem dúvida?

C – Sei lá, de muitas coisas.

P – Então vamos falar sobre isso. Alguém te falou alguma coisa sobre se tem cura ou não?

C – Meu pai.

P – Teu pai? O que foi que ele falou?

C – Ele só disse que queria saber se tem cura.

P – Ele queria saber?

C – Hunrum... Aí eu também botei que estava querendo saber se tinha.

P – Teu pai também não sabe se tem cura?

C – Hunrum...

P – E você acha que tem cura ou não?

C – Acho.

P – Acha o que?

C – Que tem.

P – Como seria a cura?

C – Sei não, só sei que eu acho. Como seria eu não sei não.

P – E isso é uma coisa que você fica em dúvida?

C – Hunrum... Não tenho costume de pensar nisso não (Messi, 9a).

O relato evidencia que a criança tem dúvida sobre a cura do diabetes, porém o pai, que também é diabético, não sabe informar e deixa a criança convivendo com a dúvida, em relação à sua saúde e ao futuro. O processo de educação em diabetes deve ser contínuo e baseado nas lacunas do grupo a ser assistido (KANETO; DAMIÃO, 2015). A criança precisa ter sempre um espaço onde possa adquirir conhecimento acerca de sua condição.

Até os dias atuais, a insulinoterapia é o principal método de tratamento do DM1, entretanto, cerca de 5% a 10% dos diabéticos apresentam mudanças intensas e inesperadas na glicemia e têm como alternativa o transplante de pâncreas ou de ilhotas de Langerhans (IUMAMOTO et al., 2014). Deadpool mencionou a realização do transplante de pâncreas para a cura do diabetes.

C – A única dúvida que eu tenho é cura, se tem cura o diabetes. Eu já ouvi falar em transplante de pâncreas, mas não é para minha idade.

P – Você já conversou com alguém sobre isso?

C – Não, mas eu sei que tem que ter 18 (anos).

P – Você viu sobre isso aonde?

C – No repórter ou foi mãeinha que falou, mas não é para minha idade, é praticamente dois de mim porque eu tenho 9 (anos).

P – Você conversou com alguém sobre isso?

C – Não, quando eu quero saber de alguma coisa eu pesquiso.

P – Pesquisa aonde?

C – No tablet, pelo google.

P – E o que foi que você pesquisou sobre diabetes?

C – Às vezes eu não pesquiso, eu pergunto para meu pai.

P – Que você já perguntou para seu pai?

C – É que já faz tempo eu ainda era pequeno, quer dizer eu ainda sou. Eu perguntei alguma coisa que eu não lembro, mas ele não soube responder.

[...] Acho que seria demorado e meio estranho (o transplante), que teria que abrir a barriga das duas pessoas e tirar o pâncreas e tem que ter cuidado porque... até existe um jogo chamado simulador de cirurgia, mas a cirurgia que mais fazem é de cérebro e de coração. [...]

P – E como seria a cura do diabetes?

C – Seria bom para mim, mas não seria muito bom para outra pessoa, porque ela ficaria com diabetes.

P – Então para curar o diabetes, trocar o pâncreas de quem tem diabetes com uma pessoa que não tem e quem não tinha diabetes fica com diabetes e o outro curado?

C – Eu acho.

P – Alguém te falou?

C – Eu que penso. Acho que foi mãeinha que estava falando e eu escutei. (Deaopool, 9a).

Devido ao fácil acesso à informação decorrente do desenvolvimento tecnológico e da *internet*, as crianças passam a investigar sobre assuntos que lhes interessam. O relato indica que ela tem interesse na possibilidade de cura do diabetes, e a realização de transplante de pâncreas, porém, por não encontrar espaço onde possa esclarecer suas dúvidas, busca por si mesmo, respostas às suas indagações.

É importante que a equipe interdisciplinar dê suporte constante à criança e à sua família para que, além dos cuidados com a taxa glicêmica e a prevenção de complicações, as dificuldades psicossociais e as necessidades educativas em relação à doença e ao tratamento sejam identificadas e manejadas.

4.2.2 Vivências da criança com diabetes em relação ao tratamento

A doença crônica exige cuidado constante. No caso do diabetes, é preciso tratamento com insulina, monitorização da glicemia, reeducação alimentar, com controle da ingestão do açúcar, carboidratos e gorduras e atividade física regular. Assim, para que a criança tenha um bom controle metabólico e uma boa qualidade de vida, sem muitas intercorrências, precisa adotar novos hábitos de vida a partir do diagnóstico. A família desempenha um papel fundamental no tratamento de crianças com doenças crônicas, tanto no relacionamento afetivo-social, quanto no físico, o que influencia a promoção, a proteção e a recuperação de sua saúde (CORREIA JÚNIOR, et al., 2014).

O tratamento do diabetes impõe que as crianças vivam com disciplina e cumpram tarefas em horários determinados. Essa temporalidade fica evidente nos discursos marcados pelas expressões: “todos os dias”, “três em três horas” e “manhã, tarde e noite”. O cuidado constante precisa fazer parte da rotina, e como a criança ainda não tem maturidade para incorporar essas exigências, a família precisa se dispor a auxiliá-la, para que, gradativamente, ela possa assumir responsabilidades. Esse é um processo de aprendizado tanto para ela quanto para família, portanto, ambos precisam de apoio e de acompanhamento constantes da equipe de saúde (LANGE et al., 2014).

Não pode comer nada que tem açúcar. [...] Tomar insulina todos os dias, fazer a glicemia três vezes ao dia. Só isso que eu me lembro (Messi, 9a).

É só ver quanto está a glicemia, não comer muita coisa com açúcar. (Deadpool, 9a).

P – Como é o seu tratamento? [...]

C – Não estar comendo doce, não está comendo muito açúcar, esses negócios.

P – Tem mais alguma coisa além de não poder comer açúcar?

C – A insulina, a lantus e NPH. De manhã, de tarde e de noite [...] É... tomar remédio, quer dizer a insulina, e fazer dieta, que é de três em três horas e a quantidade de carboidrato. [...] Que tem que controlar direito a glicemia e ter muito cuidado com a alimentação e corrigir as taxas quando tiver hipo ou hiper (glicemia) (Lola, 10a).

Eu tenho que tomar as vacinas todos os dias e fazer o exame, o teste (glicemia) (Princesinha Sofia, 9a).

As crianças falaram sobre o tratamento e mencionaram as tarefas que precisam cumprir em suas rotinas, como a aplicação da insulina e a monitorização da glicemia e das restrições de alimentos com açúcar. Demonstram um pouco de conhecimento sobre o tratamento, enfatizando o que podem ou não fazer, mas é preciso refletir se esses cuidados são realmente compreendidos por elas ou meramente reproduzidos. A compreensão sobre o tratamento promove o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento em longo prazo, o que torna as crianças mais participativas e possibilita a aquisição de habilidades para o autocuidado (MOURA et al., 2014).

Diante da necessidade do tratamento, as crianças destacam sentimentos negativos, por precisar viver nessa condição. Porém, mesmo considerando ruim, procuram se conformar com a situação que lhes é imposta.

C – É ruim.

P – O que é ruim?

C – Ter que tomar vacina (insulina) todo dia e ter que fazer o teste. [...] É, mas tem que fazer (em tom de conformação) (Princesinha Sofia).

P – E como é não comer o que tem açúcar, tomar insulina e fazer a glicemia?

C – Muito ruim.

P – E tem alguma coisa que você pode fazer para não ser muito ruim?

C – Não. É assim mesmo. (demonstra conformação)

P – É assim mesmo, como?

C – Tem que fazer (Messi, 9a).

Fazer o tratamento assume uma condição de normalidade na fala da maioria das crianças. Esse dado corrobora um estudo realizado com adolescente cujos resultados mostram que, com o passar do tempo, lidar com o diabetes passa a fazer parte do cotidiano e possibilita a resignificação da doença como normal (DAMIÃO; DIAS; FABRI, 2010).

P – Como é o tratamento?

C – Normal.

P – Como é normal?

C – (risos) Normal. [...]. Diferente mesmo é quem tem doenças físicas, que fica de cadeira de rodas. [...] Para os adultos, é meio como se essa doença fosse terrível.

P – E o que você pensa?

C – Que o diabetes é uma doença boa.

P – Por que você acha que é boa?

C – Porque, se fosse de ter outra doença, é melhor essa.

P – Qual doença não seria boa?

C – Tipo câncer, que tem que tomar quimioterapia. [...]

P – Você conhece mais alguém que pensa assim como você?

C – Minha família, minha mãe.

P – Sua família também pensa assim?

C – É. Minha mãe também acha que diabetes é uma doença boa, que tem muitas outras doenças bem piores. [...]

P: Por que é melhor ter diabetes?

C: Porque ela é controlável e tem outras que não são (Helena, 11a).

A concepção da criança sobre a doença e a tratamento deixa evidente que ela repete um discurso da mãe. A forma que essa família encontrou para ajudar a criança a aceitar a doença foi estimular a crença de que ter diabetes não é ruim, já que existem outras enfermidades mais graves e mais complexas. A doença é uma condição com a qual a criança e a família terão que lidar, porém não é a situação em si que determinará sua influência no desenvolvimento, mas a maneira como a interpreta (VYGOTSKY, 2010). Nesse caso, a família construiu para a criança uma concepção de que ter o diabetes não é ruim porque podia ser uma enfermidade pior, e a criança demonstra essa concepção em diversos momentos.

P- E como é para você fazer esse tratamento?

C- É normal, mas tem vezes que é chato, porque tem o valor da comida que eu não sei e nem tem na tabela, aí eu vou pesquisar na internet em vários sites e não acho. Aí eu fico sem comer essa comida aí fico irada. [...] Faço todo dia, de três em três horas, aí é normal. Fazer o teste, fazer a contagem do carboidrato, aí depois aplicar... essas coisas, aí já se torna normal.[...] tem que fazer, tem que escrever, porque a doutora quer saber porque minha taxa deu alta, essas coisas, aí eu tenho que anotar para poder saber (Lola, 10a).

P – Como é o seu tratamento?

C – É normal, na maioria das vezes tem que estar olhando para ver como está a glicemia. Mas não pode comer muita coisa com açúcar, se não o diabetes fica mais forte (Deadpool, 9a).

Mesmo assumindo uma condição de normalidade, o tratamento ainda é considerado um evento negativo e provoca tristeza, pois requer um cuidado constante em relação a tudo o que é ingerido, provoca dor e impõe limitações em várias situações. A partir dessas

experiências, as crianças explicitam suas vivências em relação à dieta e à aplicação da insulina e da monitorização glicêmica.

a) Vivências das crianças com diabetes em relação à dieta

Existem poucos estudos nacionais sobre o consumo alimentar de crianças com diabetes (QUIROA; ALFENAS; SILVA, 2015). Invariavelmente, o comportamento alimentar de crianças e adolescentes é reflexo dos hábitos alimentares da família (CORREIA, et al., 2012). Ao falar das preferências por alimentos, as crianças citaram salgados, pizza, hambúrguer, batata frita, lasanha e biscoitos. Porém, elas precisam seguir uma dieta que restringe a ingestão de açúcar e a quantidade de gordura e carboidrato. Assim, a mudança alimentar aparece como uma das primeiras modificações e adequações necessárias na vida dessas crianças, assim como uma das primeiras dificuldades relacionadas ao tratamento do diabetes infantil (MALAQUIAS et al., 2016).

P – Tem alguma coisa no tratamento que não gosta?

C – Da dieta.

P – Por que?

C – Porque, muitas vezes, quer um doce e não pode e também quando está alta (glicemia), dá fome aí não pode comer, tem que esperar normalizar. Aí faz a insulina, mas tem que esperar uma hora (Helena, 11a).

C – Esse “X” diz que não pode! (Falando do desenho de alimentos que não pode ou não deve comer) (iogurte) com açúcar não pode, dá vontade de comer, mas não posso comer, tenho que obedecer minha mãe. Muitas vezes, eu não como, mas fico com vontade de comer (Barbie, 7a).

Barbie deixa evidente a restrição alimentar, quando desenha (Anexo B) os alimentos que não pode ou não deve comer e faz um “X” em cima, símbolo que representa o que é proibido. Ela compreende que não deve ingerir alguns alimentos, mesmo sentindo vontade de fazê-lo, porém o “mas”, em seu discurso, demonstra o conflito entre o desejo e a proibição. As crianças vivenciam o conflito entre ser criança e fazer o que querem e não poder agir como outras crianças de sua idade porque precisam aderir às limitações e às restrições impostas por causa da doença (SPARAPANI; JACOB; NASCIMENTO, 2015; QUEIROZ et al., 2016).

Os relatos também manifestam a obediência das crianças quanto à proibição imposta pela mãe. O papel social da figura materna nas relações familiares, culturalmente estabelecido, implica, sobretudo, cuidados com os filhos e a casa de modo geral; o papel da criança diante de um adulto, nas inter-relações cotidianas, é sempre o de que deve obediência, o outro adulto tem poder sobre ela, o que é determinado por vários aspectos, incluindo o saber

mais. Assim, a criança se coloca na posição de submissão e se esforça para cumprir seu papel de obediência às limitações impostas pela doença e, de forma mais direta, pela mãe.

A vigilância e as imposições de regras relacionadas à alimentação refletem a tentativa da família de manter o índice glicêmico normal, para evitar desequilíbrios e repercussões danosas à saúde da criança (MALAQUIAS et al., 2016).

P – E quando as pessoas estão comendo algum alimento que você não deve comer?

C – É ruim, porque ela (mãe) não deixa.

P – Sua mãe não deixa. E o que você faz?

C – Aceito.

P – E como você se sente?

C – Eu fico triste.

P – E o que você pensa?

C – Que se ela não deixa, eu não posso.

P – E por que não pode?

C – Porque ela disse que não podia.

P – Você entende porque não pode? (Balança a cabeça positivamente)

P – Então me explica porque é que não pode.

C – Se eu comer o que não posso, a taxa do sangue, do açúcar no sangue sobe (Princesinha Sofia, 9a).

Inicialmente, Princesinha Sofia fala que não come alguns alimentos porque a mãe não deixa, porém, quando questionada sobre essa proibição, demonstra que compreende que, se comer itens proibidos na dieta, a glicemia irá subir, e as complicações da doença se manifestarão.

Sabe-se que a criança pequena não tem condições de escolher alimentos saudáveis, por isso, cabe à família fazer essa seleção e ir desenvolvendo hábitos de acordo com as demandas impostas pela doença. As crianças com diabetes precisam compreender a relação entre a ingestão de alguns alimentos e a taxa glicêmica, para que possam seguir a orientação alimentar. Esse entendimento, por se tratar de conteúdo complexo e que demanda tempo para apreensão, será um resultado do desenvolvimento da criança e de orientações que receberá ao longo da vivência com a doença e seu tratamento. É um processo a ser construído cotidianamente, respeitando-se a maturidade da criança de acordo com sua capacidade de compreender em cada fase da vida.

P – Como é para você não comer esses alimentos?

C – Ruim.

P – Na sua casa tem algum alimento que você não deve comer?

C – Guaraná.

P – Guaraná que não é diet?

C – É.

P – E você toma?

C – Desse não, só do diet.

P – Na sua casa tem guaraná diet e se você for em uma festa e não tiver o guaraná diet?

C – Eu bebo água.

P – Como você se sente nessas situações?

C – Mal (Princesinha Sofia, 9a).

A criança precisa que a família reafirme os cuidados constantemente, pois o desejo de ingerir os mesmos alimentos que seus pares ingerem e a pouca compreensão da consequência da hiperglicemia fazem com que coma alimentos não recomendados e que provocam des controle glicêmicos.

P – Algumas vezes você come comida que tem açúcar?

C – Hunhum. Aí depois eu fico pensando que mainha vai brigar comigo que (a glicemia) subiu. [...]

P – Em que situações você pegou um pouco de doce escondido?

C – Muitas vezes é pipos. Na verdade o pipos é salgado, mas acho que tem açúcar também.

P – Quando acontece de você comer alguma coisa assim, você conta ou guarda segredo?

C – Ela sempre vai descobrir, por causa do teste. O nível de açúcar no sangue sobe.

P – Ela sempre sabe por causa do teste? Como você se sente quando não consegue resistir e come alguma coisa?

C – Eu tento correr um pouquinho para baixar (o nível de açúcar no sangue)

P – Corre para baixar, e quando mesmo correndo o nível de açúcar no sangue fica alto?

C – Aí eu conto.

P – E o que sua mãe faz?

C – Ela diz que um dia vai deixar eu levar (lanche que a criança deseja), mas esse dia nunca chega. Quase nunca. Só levei algumas vezes, bem poucas.[...]

P – É na hora do recreio que, às vezes, você come a comida dos seus amigos?

C – É (Deadpool, 9a).

O relato de Deadpool mostra que, mesmo sabendo que não deve comer alguns alimentos e constatando o aumento da glicose quando não segue a dieta, sua condição de ser criança e o desejo por guloseimas que seus colegas consomem na escola levam-no a transgredir a proibição e a comer lanches não recomendados. Ao fazer isso, a criança utiliza a atividade física como estratégia, na tentativa de evitar a elevação glicêmica e que a mãe perceba que ela comeu alimento não recomendado. Novamente, verifica-se o conflito de desejo (SPARAPANI; JACOB; NASCIMENTO, 2015) com as restrições impostas pela doença.

Em outras situações, a mesma criança relata o desejo por alguns alimentos não recomendados. Em um momento, fala sobre nunca ter experimentado um tipo de chocolate; em outro, que quer ir a um *fast food* e que deseja um tipo de ovo de páscoa que não seja *diet*. Seu interesse por alguns alimentos, como guloseimas e *fast foods*, pode estar associado à influência da mídia, com propagandas na televisão que despertam o desejo das crianças.

C – Eu nunca experimentei (chocolate), mas eu acho que é só uma bolinha de chocolate comum com recheio.

P – Você tem vontade de experimentar?

C – Não muito, tipo, se aparecesse um pote aqui do meu lado com alguém que fosse da pessoa, eu pediria um só. [...] Eu queria ir no (fast food) porque eu queria o novo brinquedinho. Antes eu gostava mais da sobremesa, que era maçã, agora é (iogurte) e eu não posso comer porque tem açúcar. (Deadpool, 9a).

Estudo (SANTOS et al., 2012) realizado com o objetivo de analisar propagandas veiculadas pela televisão sobre produtos alimentícios, classificá-los de acordo com a pirâmide alimentar e identificar o conteúdo calórico dos mais anunciados, identificou 239 propagandas de alimentos em 336 horas de gravação. Nesse intervalo, 85% dos produtos estavam no grupo da pirâmide alimentar representado por doces e gorduras. Assim, as propagandas podem estimular comportamentos alimentares não saudáveis para as pessoas e, de forma especial, as crianças que, por não terem a capacidade de avaliar criticamente o conteúdo que lhes é apresentado, tornam-se mais vulneráveis ao consumo de alimentos inapropriados.

Pesquisa realizada pelo Ministério da Saúde, em parceria com o IBGE, constatou que 56,9% dos brasileiros com 18 anos ou mais estão acima do peso (BRASIL, 2015). Apesar da grande variação de prevalência de sobrepeso e obesidade em estudos realizados nas diferentes regiões no país, é evidente a magnitude do problema entre escolares, o que demonstra que os profissionais da educação e da saúde, a família e os governantes em geral (SOUZA et al., 2014) precisam estar atentos a esse fato. Estudo mostrou que uma boa condição socioeconômica está relacionada ao excesso de peso ponderal, porque quanto maior for a renda, mais propicia acesso a bens de consumo que estimulam o sedentarismo (SOUZA et al., 2014). Outro estudo verificou a associação entre o excesso de peso materno e o da criança e sugere a relação ao comportamento alimentar da família (KAUFMANN; ALBERNAZ, 2013).

As datas comemorativas também são conflitantes para a criança e sua família (LEAL et al., 2013), pois, muitas delas são eventos com oferta de alimentos restritivos ao diabético.

C – Vai ter a páscoa.

P – Você gosta da páscoa?

C – Na (loja de chocolate) tem um ovo diet recheado de trufa e tem um que não é diet recheado de brigadeiro, desse não tinha diet não.

P - Você queria esse?

C – Era, mas esse ia subir muito (a glicemia).

P – Você come ovo de páscoa sem ser diet?

C – Só às vezes, mas ela (mãe) aplica (insulina) (Deadpool, 9a).

C – Eu gosto de chocolate, lá em casa tem chocolate sem açúcar que meu pai e minha mãe compram (Barbie, 7a).

C- Doces, balas, coisas que contenham açúcar não pode comer.

P- Não pode comer? Mesmo tomando a insulina você não come?

C- É. Minha mãe sempre procura achar alimentos zero açúcar. Ela comprou uma massa de bolo para fazer para mim, ela fez uma torta de abacaxi, ela achou o açúcar (diet) (Lola, 10a).

As famílias tentam expandir as mudanças para todos da casa, que passam a inserir, em seu cotidiano, alguns alimentos e adaptando ou excluindo outros, na tentativa de afetar o mínimo possível o bem-estar da criança (MALAQUIAS et al., 2016; LEAL et al., 2012). Porém, há situações em que não se pode evitar que a criança esteja diante de alimentos que não deve consumir. Por isso, é importante a educação para que consiga realizar escolhas alimentares responsáveis.

A dieta pode ser um aspecto mais ou menos restritivo à criança, pois terá relação direta com o meio em que ela vive. A alimentação de um povo está relacionada à sua cultura e pode ter uma grande variação nos grupos de alimentos mais consumidos. Se a criança está inserida numa cultura cujos hábitos alimentares são menos saudáveis, em que há uma grande oferta de açúcares e gorduras, terá mais restrições. Porém, se há mais controle desses grupos alimentares, uma opção por alimentos mais naturais, será menos impactante o seguimento da dieta. Se a criança vive em um ambiente onde há uma cultura alimentar mais saudável, terá menos restrições se comparada com a dieta que já vinha ingerindo.

Na cultura ocidental, a oferta de alimentos ricos em açúcares e gorduras é frequente. Assim, a criança precisa desenvolver estratégias para lidar com o desejo de consumir esses alimentos e evitar o descontrole glicêmico.

P – Alguma vez você teve vontade de comer alguma coisa e não pode?

C – Eu tento evitar né? Eu não posso. Tenho que evitar [...] Minha mãe... Ela fala assim: Se eu tiver com vontade de comer um doce, essas coisas, aí eu falo a ela e ela libera para eu comer uma fruta.

P- Aí passa a vontade de comer o doce?

C- Passa (Lola, 10a).

P – Que você faz quando quer comer alguma coisa e sabe que não vai te fazer bem?

C – Eu digo, “mamãe posso comer chocolate com açúcar?”, “Não, coma o seu”. Aí eu como o meu (Bob, 7a).

Em algumas situações, as crianças falam que buscam estratégias diante da impossibilidade de comer o que desejam e se conformam com a restrição. Porém, para outras, a situação não parece ser tão fácil de lidar. Mesmo sabendo da restrição alimentar, pede autorização à mãe para saber se há alguma exceção ou uma atitude dela que lhe permita ingerir o alimento proibido.

Em festas de aniversário, especialmente as infantis, há uma grande oferta de alimentos que devem ser evitados por todos, como doces e guloseimas, mas, principalmente, por pessoas com diabetes. Nessas circunstâncias, a família adota diferentes estratégias, na tentativa de controlar a alimentação das crianças e manter os índices glicêmicos. A estratégia mais rígida identificada foi a restrição total do doce.

P – Como é quando você vai para festas?

C – Eu peço a ela (mãe), as coisas.

P – E o que você come?

C – Salgadinho.

P – Que mais?

C – Pipoca e cachorro quente.

P – E o que tem açúcar?

C – Não.

P – Você nunca come?

C – Não.

P – Sente vontade?

C – Sinto.

P – E como é isso pra você?

C – Ruim.

P – Tem alguma coisa que você faz pra isso ficar menos ruim?

C – Eu penso que não posso e pronto. [...]

P – E como você se sente?

C – Triste (Princesinha Sofia, 9a).

Novamente percebe-se a criança pedindo orientação à mãe em relação ao que deve comer. A vontade de comer doce existe, mas, como sabe de sua condição, a criança aceita e se conforma, mas a situação não deixa de ter o significado negativo devido à restrição que lhe é imposta.

P – Quando você vai, por exemplo, para uma festa? Que você come?

C – Não, eu só não como os doces, mas salgadinhos essas coisas eu como.

P – E o que é que você pensa nesse momento?

C- Nada, depois eu vou ter que aceitar que eu não posso comer nessa hora e não tem, aí eu falo tá bom, aí eu saio (Lola, 10a).

Algumas famílias buscam alternativas para evitar que a criança coma o que é oferecido na festa levando o lanche da criança. Porém, nem sempre, a estratégia agrada a criança, porque os alimentos oferecidos não são atrativos para as crianças.

C – Teve outra (festa) que foi muito ruim eu só comi o lanche que minha mãe levou.

P – Outra festa você não gostou porque só comeu o lanche que sua mãe levou?

C – Foi.

P – Quando você vai para festas sua mãe leva lanche para você?

C – É.

P – O que ela leva?

C – Sanduíche ou tapioca.

P – Leva mais alguma coisa?

C – Suco ou refrigerante diet (Deadpool, 9a).

C – Às vezes minha mãe leva algumas coisas e eu como lá.

P – Sua mãe leva o que?

C – Chocolate.

P – Ela leva chocolate diet?

C – É.

P – E como é para você quando ela faz isso?

C – Bom, porque eu vou estar comendo.

P – Ela sempre faz isso?

C – Sempre que dá (Princesinha Sofia, 9a).

Levar alimentos *diets* para substituir o alimento proibido minimiza a diferença entre o que é oferecido na festa e dá um pouco de consolo à criança. Porém, nem todas as famílias têm condições financeiras para fazer a substituição dos alimentos, pois são mais caros.

Outras famílias são menos rígidas e permitem que a criança coma o doce, se a glicemia não estiver elevada, e aplica uma quantidade maior de insulina para manter o nível glicêmico dentro dos padrões normais.

P – Quando você vai para festa, como faz? Você come alimentos que tem açúcar ou não?

C – Só quando minha mãe deixa. É porque às vezes ela não deixa.

P – Às vezes ela deixa e outras vezes não?

C – É, depende da taxa, se já estiver muito alta, não deixa.

P – Depende da taxa?

C – É se não estiver muito alta, aplica duas unidades e eu como.

P – Já aconteceu de estar alta e você não comer o que estava querendo?

C – Já, em aniversário.

P – E como foi?

C – Eu fiquei triste.

P – Que você faz quando isso acontece?

C – Eu fico pedindo, “mãe me dá bolo”, mas ela diz “não, não pode não”. Maçã doce eu não gosto, mas dos docinhos eu gosto. Aí tem vez que pode e tem vez que ela diz “tá bom, mas aplique duas unidades de insulina”. Eu também gosto de pastel e coxinha, aí eu posso comer. Também gosto de pipoca e posso comer.

P – Quando é festa de aniversário de criança tem as sacolinhas, você come o que tem lá?

C – Como a pipoca, mas as outras coisas eu não como. Deixo para meu pai e minha mãe comer outro dia (Bob, 7a).

Permitir que a criança coma alguns alimentos, quando a glicemia não está elevada, e fazer o controle com a aplicação de uma quantidade maior de insulina pode minimizar o desconforto da criança em situações em que há muita oferta de doces e está difícil para ela resistir. Essa é uma estratégia possível, desde que os pais sejam capazes de administrar a situação. O cuidado dispensado à criança com diabetes deve ser planejado, e a equipe de saúde deve buscar estratégias em conjunto com a criança e a família para minimizar o estresse e o sofrimento causados pela dieta (BRANCAGLIONI et al., 2016).

C – Uma vez eu fui para um aniversário. Tinha um bolinho confeitado, refrigerante, só isso.

P – E como foi?

C – Comi um pouquinho (do bolo). Aí mãinha coisa a glicemia para ver se está alta ou está baixa, aí se estiver alta, tem que tomar a insulina e se estiver baixa, tenho que comer logo (Barbie, 7a).

Tradicionalmente, o bolo faz parte da comemoração de aniversário, e as famílias mantêm a tradição, mas fazem bolos *diets* que as crianças podem comer.

C – No meu aniversário, minha mãe faz bolo para mim, mas não bota açúcar não (Barbie, 7a).

P – Como é no seu aniversário?

C – O brigadeiro era normal, mas eu não liguei, por conta que o bolo era com adoçante e eu podia comer. Aí comi o bolo, tomei o refrigerante que também era diet e comi os salgados (Princesinha Sofia, 9a).

P – E no seu aniversário, como é?

C – Nunca tive um aniversário em casa de festa mesmo, acho que o único que eu tive era quando eu era pequenininho.

P – E em casa você comemora?

C – Faz um bolinho diet mesmo, que tem um bolo diet que não tem recheio, mas compra ele e derrete chocolate diet e coloca por cima (Deadpool, 9a).

P – E quando vai a outros aniversários, como é para você?

C – Pode ser ruim, às vezes, e às vezes também pode ser bom. Porque às vezes pode ter crianças que não podem comer.

P – Pode ter outras crianças que não podem comer?

C – Era uma minha amiga, mas faz tempo já que eu não vejo ela. Ela tem alergia e não pode comer não.

P – Ela tem alergia?

C – Ela tem alergia a doce e também não pode comer.

P – Ter alguém que também não comia doce foi bom?

C – Foi, quando foram comer os doces a gente foi brincar (Princesinha Sofia, 9a).

A fala da criança deixa claro que o fato de não poder comer o doce não é bom, porém ter alguém que seja igual a ela - que não pode comer açúcar - diminui o desconforto emocional e, associado a isso, aparece o brincar como uma estratégia de enfrentamento. A grande oferta de alimentos ricos em gorduras e açúcares em festas infantis não é saudável para nenhuma criança, de forma especial, para as que apresentam enfermidades que requerem a adoção de dietas específicas com restrição de algum grupo alimentar, como as crianças com diabetes. Essa cultura precisa ser mudada, e as festas infantis devem proporcionar mais brincadeiras e alimentos saudáveis e menos guloseimas.

C – A melhor festa que eu fui foi a de “A”, minha prima, porque eu recebi uma sacolinha que só tinha coisas sem açúcar.

P – E como você se sentiu nesse dia?

C – Feliz, que eu tinha uma sacolinha só para mim, diferente da dos outros.

P – E quando não é diferente da dos outros que vem coisas com açúcar como você faz?

C – Eu fico com a sacolinha, mas dou a minha mãe e ela coloca na bomboniere que tem na minha casa (Princesinha Sofia, 9a).

C – Eu também fui para uma festa de aniversário que eu gostei muito.

P – De quem foi a festa?

C – Do meu amigo da escola.

P – Me conta como foi.

C – Tinha muita brincadeira, aí a festa foi boa. Aí cantou parabéns e comeu bolo.

P – Teve muita brincadeira e depois dos parabéns você comeu bolo?

C – Foi, nesse dia minha mãe deixou [...] Quando eu vou para uma festa que tem muito doce e eu quero comer, eu brinco um pouquinho, aí a glicemia baixa um pouquinho e eu posso comer algumas coisas. Eu brinco e se não baixar muito aplica a insulina. Mas, nunca esqueceu a insulina, porque meus pais se preocupam muito comigo, aí eles não esquecem.

P – Então às vezes você brinca para a glicose baixar?

C – É, eu brinco por diversão e também para o nível de açúcar no sangue baixar (Deadpool, 9a).

C – Essa cara aqui é de choro, tipo aperreado.

P – Você já se sentiu assim?

C – Você promete que não vai contar para minha mãe? Que escuta o áudio com o fone de ouvido?

P – O que você não quer que sua mãe saiba?

C – Isso é só para você estudar o áudio?

P – Mas eu vou escrever sobre o que você me fala se você permitir.

C – Muitas vezes eu fico com essa carinha.

P – Por que? [...]

C – Quando eu estou com muita fome peço para minha mãe fazer uma coisa aí, ela fala que vai botar e eu fico querendo doce, aí eu fico um pouquinho desse jeito, mas era mais quando eu era um pouquinho mais novo.

P – Quando era mais novo? E agora? O que foi que mudou?

C – Mudou que eu cresci um pouquinho, cresci mais. Na verdade eu não fico muito querendo não, porque eu sei que não posso. Mas teve uma vez que eu era pequeno ainda, aí eu estava na festa e comi um brigadeiro, e não disse a minha mãe, a taxa subiu, mas não foi muito demais não. Mas agora eu não como mais não. Você pode colocar no seu trabalho, mas não fala para minha mãe não! Também ninguém vai saber que sou eu, não é?

P – Ninguém ficará sabendo que você falou e não vou contar para sua mãe, se você quiser também não coloco no trabalho.

C – Pode colocar no trabalho, mas não conta para minha mãe (Deadpool, 9a).

Minha mãe guardava os doces e ia me dando aos poucos que se ficasse comigo eu comia tudo de uma vez. Já comi doce escondido (risos). Eu estava com muita vontade e não resisti.

P – Que aconteceu?

C – Minha mãe descobriu e deu tudo para meu pai e meu irmão comer e reclamou (Helena, 11 a).

Confirmando outros estudos (LEAL et al., 2012; MALAQUIAS et al., 2016), lidar com o desejo de comer e a culpa por ter comido implicam em dificuldades na convivência com a doença. Mesmo sabendo que não deve comer alguns alimentos, muitas vezes, a criança não resiste à vontade. Quando isso acontece, a mãe, de alguma maneira, tenta repreendê-la, sempre na tentativa de evitar complicações.

C – Não comer as comidas dos outros, ir para casa dos outros e comer das comidas dos outros, mas um dia eu comi.

P – Comeu o que?

C – Comi Salsicha, na casa do meu amigo. É chato quando quer comer uma coisa que não pode. Uma coisa que tem açúcar (Bob, 7a).

P – Que sua mãe faz quando você come alguma coisa que tem açúcar sem que ela tenha dito que você podia comer?

C – Ela fica braba e diz que não vai mais me dar o que eu pedir, que seja doce. (Deadpool, 9a).

C – Eu como doce um dia sim um dia não. [...] Eu compro quentinha para os meninos lá e eles me dão dinheiro e eu compro.

P – Sua mãe sabe?

C – Quando ela sabe fica reclamando. Mas eu não estou comendo mais não. (Neymar 10a).

Na dieta para o diabetes, é permitida a ingestão de doces, desde que haja moderação e que sejam adotados alguns cuidados, como a contagem de carboidratos e a aplicação de insulina nas doses recomendadas para o controle glicêmico (BANCAGLIONE, 2016). A contagem de carboidratos é um método dietético que permite ao diabético escolher o que deseja consumir em cada refeição, e a partir da soma dos gramas de carboidratos contidos em cada alimento, ajustar as doses de insulina regular ou ultrarrápida (COSTA, et al., 2011). Essa técnica individualiza o plano alimentar e proporciona à criança mais liberdade em relação ao seguimento da dieta. Porém, das oito crianças participantes deste estudo, apenas duas o fazem.

P – O que tem preferência por comer?

C – Hum... sorvete

P – Sorvete? E toma com que frequência o sorvete?

C – Às vezes... De vez em quando..., quando eu estou voltando do colégio, aí eu peço para o meu pai e ele deixa.

P – É sorvete normal ou é sorvete diet?

C – Não, é sorvete norm... Mas antigamente eu não comia, mas agora com a bomba eu como.

P – Com a bomba então você fica mais liberada para comer?

C – Humrum.

P – E aí o que acontece quando come sorvete?

C – Eu como e aí depois corrijo.

P – Corrige com a bomba?

C – humrum. [...]

C – Antes (do uso da bomba de insulina) aí era mais raro eu tomar sorvete. Aí meu pai deixava bem de vez em quando.

P – Bem de vez em quando...

C – É, mais de mês.

P – E quando não podia mesmo, como era que você se sentia?

C – Ah, normal. [falou baixo e sem muita ênfase]

P – Como estava antes da bomba em relação à alimentação?

C – Os doces raramente... não era tão assim, com mais frequência, era raro.

P - Era raro comer doce, mas não muito. E quando ia para festa?

C - Eu comia e fazia a insulina, mas no outro dia já regulou. [...]

P – E para corrigir você precisa fazer o que?

C – A contagem.

P – E a contagem faz como?

C – Contagem de carboidratos soma (o valor do carboidrato que comeu) e coloca a insulina.

P – E você sabe fazer essa soma bem direitinho?

C – Hum rum

P – Quem te ensinou isso, a fazer a contagem?

C – Mamãe (Helena, 11a).

A contagem de carboidrato é um planejamento alimentar que requer certa precisão na quantificação de porções dos alimentos, por isso, pode aumentar a ansiedade e fazer com que

os diabéticos sintam que a doença controla suas vidas (COSTA et al., 2011). Por outro lado, é importante orientá-los para evitarem exageros alimentares, já que poderão consumir uma variedade maior de alimentos.

Estudo de revisão (COSTA et al., 2011) aponta redução nos níveis de hemoglobina glicosilada e mais adesão ao tratamento de pessoas que utilizam a contagem de carboidrato, já que é mais flexível em relação às escolhas alimentares. A contagem de carboidratos pode deixar a dieta da criança um pouco menos restritiva, porém é fundamental que haja o acompanhamento do médico e do nutricionista. Mesmo sendo a orientação nutricional fundamental para o controle do índice glicêmico (OLIVEIRA; COELHO, 2012), nenhuma criança sujeito dessa pesquisa faz acompanhamento com nutricionista em sua rotina de tratamento; alguns relataram apenas consulta, mas sem que isso constituísse um seguimento contínuo. O fato pode ser compreendido pela carência do profissional no serviço em que são atendidas, o que aponta a fragmentação do cuidado, devido à falta de equipe interdisciplinar.

P – Com nutricionista você já conversou?

C – Já.

P – E ela te ajudou?

C – Sim, ela ajudou, ela deu a tabela e ela ensinou mais ou menos como é. Aí a gente voltou para a doutora, aí ela ensinou e eu comecei a fazer.

P – Há quanto tempo você está fazendo a contagem de carboidratos?

C – Sei não, faz tempo que eu comecei a fazer a contagem de carboidrato (Lola, 10a).

Para o manejo adequado do diabetes infantil, é imprescindível a assistência de uma equipe interdisciplinar (PENNAFORT et al., 2014). Estudo (CORREA JÚNIOR et al., 2014) mostrou que as mães cuidadoras relataram que as crianças com diabetes eram atendidas exclusivamente pelo médico e raramente por outros profissionais de saúde. Médicos endocrinologistas, enfermeiros, psicólogos, educadores físicos, nutricionistas e assistentes sociais, com experiência no cuidado do diabetes infantil, devem compor a equipe e acompanhar a criança e a família. Porém, diante da falta desse cuidado integral, pode-se ter como consequência o não atendimento das demandas da criança e um manejo inadequado da doença.

Pode-se perceber que seguir a dieta é um desafio para muitas crianças. A exposição a alimentos proibidos é constante e, muitas vezes, conseguem conter o desejo e não comer o que não devem, mas, para outras, esse desejo é irresistível. Sentimentos negativos como raiva e tristeza são vivenciados em função das restrições, porém no enfrentamento dessas situações, aparece o conformismo. Todavia, o tratamento não requer apenas dieta rigorosa, mas também

a insulinoterapia, que, do mesmo modo, requer da criança adaptações. Assim, muitos são seus desafios no tratamento do diabetes.

b) Vivências da criança com diabetes em relação à aplicação da insulina e à monitorização glicêmica

O tratamento com a insulina e a monitorização da glicemia são cuidados indispensáveis às crianças com diabetes. Adultos e crianças dispõem dos mesmos dispositivos para administrar a insulina. Até o momento, a insulina só pode ser aplicada por via subcutânea, por meio de seringas, canetas e bomba de infusão. Porém outras formas de aplicação estão em estudo, como a via oral, por exemplo. São métodos que causam dor e sofrimento, e para as crianças, são impactantes, especialmente nos primeiros meses do tratamento (FREEBORN et al., 2013).

O uso da insulina é uma das maiores dificuldades no tratamento das crianças. Das oito participantes deste estudo, sete falaram, em algum momento, sobre a sensação dolorosa e o desconforto provocado pela aplicação da insulina.

P – Como é para você precisar tomar a insulina?

C – É ruim a pessoa fica sendo furada todo dia (Neymar, 10a).

C – Às vezes, quando aplica a insulina, sai um pouquinho de sangue, aí dói. Hoje na barriga saiu sangue (Barbie, 7a).

A dor é o primeiro indicador de qualquer lesão tecidual. Sua percepção é uma experiência multidimensional, que pode variar tanto em quantidade quanto em intensidade sensorial, assim como, em suas características afetivo-motivacionais (SILVA; RIBEIRO FILHO; 2011). A aplicação da insulina é um procedimento invasivo e pode incidir em sensação dolorosa, percebida com mais ou menos intensidade pela criança.

Alguns fatores podem estar associados à intensidade da dor, como a habilidade técnica de quem aplica, a parte do corpo onde será aplicada e aplicações repetidas em uma mesma região, que podem deixar a pele mais resistente e, conseqüentemente, mais dolorida, além dos aspectos emocionais. Assim, é fundamental a capacitação de quem irá realizar o procedimento, tanto em relação à técnica quanto às possíveis regiões corporais para aplicação, respeitando o seu rodízio. Não menos importantes são os aspectos emocionais envolvidos, pois a dor relacionada a procedimentos está intimamente associada à ansiedade antecipatória. Assim, interessa compreender quais aspectos psicológicos e comportamentais podem

contribuir para reduzir o sofrimento da criança (BARROS, 2010). A dor de que ela se queixa na aplicação da insulina requer a atenção dos cuidadores familiares e dos profissionais.

C – É ruim porque ela (insulina)... dói às vezes.

P – E como você se sente?

C – Não sei.

P – Que você pensa?

C – Penso que não vai doer.

P – Quando você pensa que não vai doer ajuda?

Balança a cabeça positivamente.

P – E quando dói?

C – Eu choro, às vezes. (fisionomia triste) (Princesinha Sofia, 9a).

P- Como é para você precisar fazer esse tratamento?

C- Um pouquinho chato.

P- Um pouquinho chato? O que é que é chato?

C- As insulinas.

P- Por quê?

C- Eu não gosto de ser furado... De vez em quando dói.

P- De vez em quando dói. E você faz alguma coisa para não doer?

C- Hunrum...

P- O que é que você faz?

C- Deixo o meu braço bem relaxado.

P- Deixar o braço bem relaxado ajuda?

C – Hunrum...

P - O quê mais?

C- Só [...]

PL – A doença é ruim? (criança balança a cabeça positivamente)

P – O que é que ruim?

C- As furadas.

P- As furadas?

C- É que dói. Tem vezes que eu não sinto não, agora tem vezes... que eu sinto que só, tem vezes que até eu choro. (fisionomia de tristeza)

P- Tem vezes que dói e você chora?

C- Só de dor.[...]

P- Chora de dor? E quando isso acontece o que é que você faz para melhorar?

C- Fico na frente do ventilador para ver se alivia (Demonstra tristeza) [...] a regular... Sei lá, é uma queima. Arde que só (Messi, 9a).

Para diminuir a sensação dolorosa, a criança busca estratégias, como utilizar um ventilador, relaxar o local da aplicação da insulina e manter um pensamento positivo. As estratégias mais estudadas e validadas para controlar a dor associada a procedimentos são as de orientação cognitivo-comportamental, que visam modificar comportamentos específicos e alterar o estilo de pensamentos negativos, substituindo os inadaptativos por atitudes e crenças positivas e que podem promover enfrentamentos positivos (BARROS, 2010).

A dor é real, já que a insulina, mesmo subcutânea, é introduzida por uma pequena agulha. A monitorização da glicemia também é um procedimento invasivo e doloroso, com o uso de uma lanceta perfurante, para que seja extraída uma gota de sangue para a análise do índice glicêmico. As experiências dolorosas podem provocar na criança resistência aos procedimentos, e isso dificulta a realização do tratamento e gera sofrimento para todos.

A investigação psicológica da dor pediátrica contribuiu, de forma decisiva, para se compreender a importância das emoções na percepção e na modulação da dor. Medo e ansiedade aumentam os sentimentos de sofrimento físico e reduzem a tolerância à dor. Pode-se dizer que a ansiedade potencializa a dor, e a dor promove a ansiedade, num ciclo progressivamente mais difícil de quebrar (BARROS, 2010). Assim, cabe à equipe de saúde estar atenta e impedir que esse ciclo se estabeleça, dando suporte emocional, criando estratégias comportamentais e desenvolvendo habilidades técnicas para a aplicação da insulina.

P – Aplicar o furinho?

C – É como minha mãe fala, aí eu já me acostumei a ouvir e a falar. [...] É porque a minha mãe fala assim, aí eu me acostumei a falar também.
(Deadpool, 9a).

As mães projetam sonhos e vida longa para as crianças. Portanto, o surgimento de uma doença, como o diabetes, compromete essa projeção e dificulta a aceitação da enfermidade (MARTINS, 2013; SOUZA et al., 2011). Como forma de proteger a criança, a mãe tenta minimizar a aplicação da insulina utilizando os termos mais próximos do mundo infantil, como furinho, usado pela mãe do Deadpool.

As frequentes aplicações de insulina podem provocar lipo-hipertrofia, que é um acúmulo anormal de gordura sob a superfície da pele. Aspecto importante dessa alteração é que ela pode interferir na eficácia da insulina, por provocar retardo significativo em sua absorção, levando o diabético a picos de hiperglicemia. Posteriormente, esse retardo pode reduzir significativamente a glicose no sangue, uma vez que a absorção de insulina e a consequente liberação para a corrente sanguínea ficam prejudicadas num primeiro momento, depois da injeção. Em seguida, toda a insulina é liberada mais rapidamente, levando à hipoglicemia. Em síntese, a lipo-hipertrofia pode tornar o gerenciamento glicêmico bastante difícil (SBD, 2015).

A causa principal dessa alteração é a aplicação de várias doses de insulina no mesmo local. Entretanto, outros fatores podem estar associados, como o reuso da agulha por várias vezes. Com o tempo, os nódulos ficam menores, desde que haja a rotatividade dos locais

aplicados. Porém, nos casos mais graves, pode ser necessário um procedimento de lipossucção para remover os nódulos (SBD, 2015).

Estudo sobre as complicações de pele relacionadas à aplicação de insulina identificou que 54% dos participantes apresentaram lipo-hipertrofia (ALENCAR et al., 2010). Neste estudo, essa complicação foi referida por algumas crianças. Para evitar essas complicações, são necessárias intervenções educativas relacionadas à aplicação da insulina e a identificação de fatores emocionais que possam gerar dificuldades quanto ao rodízio dos locais de aplicação. A avaliação dos locais de aplicação de insulina devem fazer parte da rotina da consulta de enfermagem (ALENCAR et al., 2010).

P- Aplica em mais algum lugar além do braço?

C- Na perna.

P- Na perna. Em mais algum lugar?

C- Na bunda eu só deixei aplicar só duas vezes. (fala muito baixo)

P- Por quê?

C- Sei lá, faz cosquinhas. (risos)

P- Faz cosquinhas?

C- Quando mãinha bota o álcool é gelado que só o caramba. Aí faz cosquinhas.

P- E na barriga?

C- Na barriga eu não gosto não de aplicar não.

P- Não gosta de aplicar na barriga por quê?

C- Sei lá, não gosto não de aplicar não (Messi, 9a).

C – Até meu braço já tá um pouquinho...

P – Um pouquinho o que?

C – Duro, porque quando aplica vai ficando mais grosso. [...] É, porque na barriga eu não gosto ela nunca aplica na barriga [...] mas geralmente dói no braço porque de aplicar muito fica inchadinho.[...] Geralmente aplica mais no braço e na perna (Deadpool, 9a).

O uso da seringa mostrou-se mais desconfortável para a criança, enquanto a caneta é considerada como uma forma melhor de aplicação da insulina. É bastante significativo o desenho que a criança faz representando a insulina na seringa com uma agulha bem grande. Dessa forma, ela enfatiza o significado doloroso atribuído a esse instrumento que precisa, indispensavelmente, usar no cotidiano e que mantém sua saúde (Anexo B).

C – Que é muito ruim tomar insulina e na seringa ainda é pior. É melhor tomar na canetinha, porque a outra a agulha era desse tamanho (gesto) [...]

C – A agulha é pequenininha (referindo-se ao desenho da seringa), mas eu vou fazer um pouquinho maior.

P – Por que você vai fazer um pouquinho maior?

C – Olha o tamanho que eu fiz.

P – Por que você desenhou uma agulha grande?

C – Porque eu tomava uma dessa.

P – E como é agora?

C – Na canetinha, a agulha é bem pequenininha.

P – Faz quanto tempo que você está tomando com a canetinha?

C – Pouco tempo [...] estava tomando (insulina) daquelas das agulhonas, agora eu mudei para canetinha, agora tem duas canetinhas a do rápido e a outra é a lantus. Aí mainha compra de muita para não faltar (Barbie, 7a).

De maneira geral, a injeção é associada à dor, porque a introdução da agulha, normalmente, provoca essa sensação. Na sociedade moderna, os indivíduos são submetidos a procedimentos com injeções e agulhas, desde os primeiros dias de vida, para exames e vacinas. Como, geralmente, são dolorosas, essas experiências levam a uma representação negativa relacionada à injeção. Tomando como análise os pressupostos de Vygotsky, há uma significação internalizada de dor e de desconforto associada ao uso da seringa e da insulina.

Para a criança que tem menos tempo de diagnóstico da doença (um ano), ainda é muito difícil aceitar a aplicação da insulina. Em vários momentos, ela demonstrou revolta e o desejo de quebrá-la.

Quando vai aplicar eu fico chorando sem querer. Tem vez que eu quero partir ela no meio, porque dói muito [...] Eu fico querendo, porque tem vez que dói muito, aí meu pai diz que é preciso tomar insulina. Eu não queria que tivesse diabetes (Bob, 7a).

A aplicação da insulina causa sofrimento intenso e insuportável para a criança e pode trazer sentimentos como revolta e desespero. Assim, o desejo expresso pela criança em relação ao diabetes de que ele não exista é a maneira que ela encontra de se proteger do sofrimento que a doença provoca.

A revolta é um sentimento comum em crianças e adolescentes com diabetes e pode acontecer no período inicial da doença e/ou perdurar por mais tempo. Nessas situações, é importante que a equipe de saúde compreenda essa vivência e ofereça um cuidado integral, aliando o cuidado técnico ao emocional (ALENCAR et al., 2013; DELAMATER, 2014).

A aceitação da doença e do tratamento pode estar relacionada ao tempo decorrido depois do diagnóstico, pois, com o passar do tempo, as crianças, em geral, começam a aprender a lidar com a doença e com as restrições dela decorrentes, retomando o cotidiano mais próximo da normalidade (FERREIRA et al., 2013). Porém, é importante considerar a singularidade de cada indivíduo; alguns aceitarão mais facilmente, enquanto outros podem nunca chegar a essa condição (LEAL et al., 2012). Há que se considerar que uma mesma situação é vivenciada de maneira diferente por cada criança (VYGOTSKY, 2010), portanto, o

cuidado a elas requer que se considerem suas singularidades em diferentes momentos e fases da sua vida.

Nesse processo, o apoio, o conforto e a compreensão da família e da equipe de saúde são fundamentais, porque, não raras vezes, as demandas para o gerenciamento da doença e do tratamento excedem os recursos emocionais de que as crianças dispõem. São situações que geram desconforto, dor, limitações, medo, tristeza e incertezas.

P – Como é para você precisar tomar insulina?

C – É chato, eu fico chorando, e dizendo “eu quero quebrar a insulina, não quero tomar não”.

P – Quando você fala isso o que seus pais fazem?

C – Minha mãe diz “meu amor, você precisa tomar a insulina, porque a insulina baixa a taxa (da glicose) e você come”. Eu gosto de comer, mas tem vez que eu fico com fome e sem querer comer para não tomar a insulina (Bob, 7a).

A dificuldade de se adaptar ao tratamento pode gerar comportamentos de risco, ainda que a criança não compreenda isso (QUEIROZ, et al., 2016), como o descrito por uma delas, que deixa de comer, mesmo com fome, para não precisar tomar a insulina. A criança busca uma estratégia de enfrentamento dessa situação que, por si só, já é dolorosa (deixar de comer), para evitar outra situação mais dolorosa ainda. Esse comportamento indica que a criança tem dificuldade de se adaptar à necessidade de tomar a insulina, por ser um procedimento doloroso, e aponta que a equipe de saúde precisa intervir. O relato evidencia, também, a atitude afetiva da mãe, ao tentar ajudar o filho a aceitar o tratamento. Embora essa criança seja de tenra idade, já compreende a dimensão das complicações e o que as atitudes radicais no tratamento da insulina podem desencadear.

P – E o que acontece se você não tomar mais a insulina?

C – Eu morro, porque aí a taxa vai subir demais, eu vou desmaiar e morrer. Aí eu tenho que tomar insulina para a taxa poder baixar. Aí eu tenho que tomar mesmo (Bob, 7a).

Apesar de terem que conviver com o desconforto causado pela aplicação da insulina, as crianças entendem essa vivência como parte de sua vida, necessária ao controle das manifestações, das complicações da doença e da manutenção de seu bem-estar (BANCA et al., 2015). Essa compreensão pode promover o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento em longo prazo e estimulá-las a participar mais do autocuidado, com implicações positivas para a autonomia e a competência social (MOURA et al., 2014).

Os profissionais de saúde desempenham um papel fundamental no processo de acolher as demandas singulares das crianças e das famílias para auxiliá-las no enfrentamento dessas situações. É preciso compreender as particularidades de cada situação e planejar intervenções individuais e/ou coletivas, respeitando o tempo de cada um para aceitar o diagnóstico e conviver com o diabetes (FERREIRA et al., 2013). Essa vivência não é uma constante, nem todos os dias são iguais, e as atitudes também variam, a depender do estado físico e emocional da criança. Às vezes, elas se sentem bem e aceitam o tratamento com tranquilidade. Outras vezes, mostram-se inconformadas com a situação e se rebelam a ponto de não querer tomar a insulina, mesmo sabendo que dependem dela para seu bem-estar.

C – É muito ruim tomar insulina. Eu fico com raiva. Eu digo “mãe eu não quero comer” Aí ela diz “mas você tem que comer”, aí eu faço “tá bom vou comer”. Aí como. Eu tenho medo de desmaiar.

P – Você já desmaiou?

C – Não.

P – E por que você tem medo de desmaiar?

C – Porque eu posso morrer.

P – Alguém te falou isso?

C – Minha mãe. Ela disse que se a taxa baixar muito eu posso morrer.

P – Você pode me explicar melhor?

C – É assim, se a taxa der 36 eu desmaio e a taxa vai para 30 e aí eu posso morrer. A taxa deu 36 um dia e eu não desmaiei, mas se a taxa deu 30 eu desmaio, aí vai para 20 e eu posso morrer.

P – Quem foi que te falou?

C – Minha mãe e meu pai.

P – Como é isso para você?

C – É porque eu tenho medo de morrer.

P – Me fala sobre isso.

C – Quando eu fico com uma dor muito grande, aí eu tenho medo de ter muita dor no morrer.

P – Você conhece alguém que morreu?

C – Jesus

P – E o que você acha que acontece quando a pessoa morre?

C – Sente muita dor, fica triste. E também eu fico com vergonha de ir para o céu conhecer os anjos (Bob, 7a).

As crianças com diabetes passam a conviver com o medo - da insulina, da dor na aplicação, de desmaiar e da morte. Muitas vezes, são movidas pelo medo, isto é, seguem as recomendações por temerem as complicações decorrentes de atitudes contrárias às necessidades e/ou recomendações médicas. O temor da morte está presente na criança/adolescente com doença crônica, mesmo quando ela não representa um risco iminente de óbito (MOURA et al., 2015). Níveis muito elevados ou muito baixos de glicemia podem provocar a morte, porém, a fala da criança deixa transparecer um discurso utilizado

frequentemente pela equipe de saúde ou pela família, que enfatizam as possíveis complicações pela falta de controle da doença como forma de promover a adesão ao tratamento. É preciso compreender os significados atribuídos pela criança e as repercussões dessa possibilidade para ela. É importante avaliar se a sensação de risco é constante e analisar as consequências dessa situação em sua vida e suas representações sobre o assunto. Se as crianças vivem em frequente tensão quanto ao seu bem-estar e se sentem em constante risco de morte, isso pode resultar em uma sobrecarga emocional e desencadear transtornos, como depressão e ansiedade.

Cuidar da criança com diabetes é ir além do controle glicêmico recomendável. É estar atento às suas vivências cotidianas e ao que significam em sua vida. É ouvir e acolher seus temores, suas expectativas, suas dúvidas. É atender a todas as suas necessidades como ser, considerando que é criança. Então, é imprescindível a disponibilidade de uma equipe interdisciplinar sensibilizada à singularidade de cada criança, para que possa suprir suas demandas físicas, emocionais e sociais.

Das oito crianças que participaram do estudo, apenas Helena utiliza a bomba de infusão de insulina; as outras sete utilizam a caneta para aplicá-la, sendo que dessas somente Lola aplica regularmente sua insulina. Das seis crianças que não fazem a autoaplicação, a família se responsabiliza totalmente por esse cuidado, mas apenas Deadpool e Bob tiveram alguma experiência de autoaplicação. Essas crianças precisam começar a participar do seu autocuidado. Estudo (MARQUES et al., 2011) aponta que as atividades de autocuidado devem iniciar na faixa etária dos oito aos 11anos, sempre com a participação dos pais, que, gradativamente, devem ir possibilitando o desenvolvimento da autonomia do cuidado.

P – E quem aplica (a insulina)?

C – Minha mãe. [...]

P – Você já aplicou alguma vez?

C – Nunca.

P – Se sua mãe não puder aplicar, quem aplica?

C – Minha tia (Neymar,10a).

P - Quem é que aplica insulina?

C- Minha mãe.

P- Você já aplicou alguma vez?

C- Não.

P- Por quê?

C- Eu não gosto não de aplicar não. (responde de cabeça baixa)

P- Por que você não gosta de aplicar?

C- Eu não quero (Messi, 9a).

Estudos (MARTINS et al., 2013; MOURA et al., 2014) concluíram que os cuidados a crianças com doença crônica, em especial, com diabetes, ficam sob a responsabilidade da mãe. Esse aspecto também ficou evidente neste estudo. Porém, uma delas tem muita dificuldade de aplicar a insulina. No encontro com ela, ficou evidente o medo de machucar o filho, e sempre que possível, o pai realiza esse cuidado. A família precisa de apoio emocional para lidar com as demandas de cuidado da criança (MARTINS et al., 2013) e de capacitação e acompanhamento para se sentir empoderada a prestar cuidados que exigem conhecimento e habilidade para realizar procedimentos invasivos.

P – Quem aplica sua insulina?

C – Mãinha tem medo por causa que uma vez ela deixou meu braço um pouquinho roxo, eu acho. Ela falou que fica desesperada quando é ela que aplica e deixa o braço roxo. Aí, é mais meu pai, minha irmã aplica pouco.

P – Então é mais seu pai que aplica sua insulina?

*C – É! Mainha fica desesperada quando tem que aplicar e fica roxo.
(Deadpool, 9a).*

A criança demonstra que percebe o “desespero” da mãe ao aplicar a insulina. Essa situação merece atenção dos profissionais de saúde que prestam assistência às crianças com diabetes e seus familiares, pois, por ser uma enfermidade crônica e que requer um tratamento ao longo de toda vida, os envolvidos precisam compreender e aceitar essa condição, ainda que seja com procedimentos invasivos e dolorosos.

O comportamento de qualquer um dos participantes afeta o outro (BARROS, 2010), por isso a família precisa ser preparada para cuidar da criança. Para muitas famílias, essa tarefa não é fácil, principalmente relacionada à aplicação da insulina, que é subcutânea, causa dor e sofrimento e precisa ser feita várias vezes ao dia. Além das habilidades técnicas, a família precisa de apoio emocional para lidar com os próprios sentimentos diante do sofrimento da criança por causa dos procedimentos. Assim, as atividades educativas com as famílias devem acolher também as necessidades psicoemocionais dos familiares. Outra criança aponta a mesma dificuldade relacionada ao pai:

C – Meu pai tem medo de machucar.

P – Ele também sabe aplicar?

C – Sabe

P – E você?

C – Eu tenho medo.

P – Medo de quê?

C – De doer. [...] A mão dele (pai) chega fica assim oh! (mostra as mãos tremendo). A vacina fica tremendo, porque ele tem medo de me machucar.

P – E já machucou alguma vez?

C – Não.
P – E sua mãe?
C – A mão dela não treme, não (Princesinha Sofia, 9a).

A família tem papel fundamental na aceitação da criança em relação à doença e ao tratamento, pois, nessas circunstâncias, é o meio onde ela está inserida. É o posicionamento da família que também irá dar apoio e segurança para que ela se torne participante dos cuidados, incluindo a aplicação da insulina.

Corroborando outros estudos (QUEIROZ et al., 2016; SPARAPANI; JACOB; NASCIMENTO, 2015), as crianças expressaram o medo de aplicar insulina. Esse foi apontado como o principal impedimento para a autoaplicação.

P – Você já aplicou alguma vez?
C – Não! Tenho muito medo.
P – De que você tem medo?
C – De me furar, uma vez eu me furei nesse dedo e qualquer feridinha inflama logo.[...] Uma vez mãinha furou o dedo dela. Ela ia botar a agulha aí se furou. Aí eu faço só a glicemia. Aí se tiver alta, toma insulina e se tiver baixa, não (Barbie, 7a).

C – Ela (mãe) aplica em vários lugares, no braço, na barriga e na perna.
P – É na caneta ou na seringa?
C – Na caneta.
P – Você já aplicou alguma vez?
C – Não.
P – Você nunca aplicou? (Balança a cabeça negativamente) Por quê?
C – Porque eu tenho medo, eu sei fazer o teste, mas não sei aplicar a vacina.
P – De que você tem medo?
C – De machucar.
P – Machucar como?
C – De doer, porque quando minha mãe faz não dói. [...] De fazer errado e deixar ela cair.
P – De deixar a caneta cair?
C – É.
P – Se a caneta cair ela vai te machucar?
C – Quando eu tiver furando ela escorregar da minha mão, aí eu acho que vai machucar.[...]
P – Com seu pai ou com sua mãe isso já aconteceu?
C – Não.
P – Só quem aplica são eles?
C – E minha tia também, já aplicou.
P – Foi?
C – Foi porque minha mãe não estava em (cidade onde mora) e meu pai estava trabalhando (Princesinha Sofia, 9a).

As crianças apontam o medo de manusear a caneta e se machucar. Nessas circunstâncias, muito além do preparo técnico, aspectos psicoemocionais estão presentes e são os fatores que mais impedem a autoaplicação da insulina.

Atividades educativas devem ser desenvolvidas, com o propósito de ampliar o conhecimento sobre a doença e o tratamento, promover o autocuidado e intensificar a autonomia da criança e da família. Porém, essa prática precisa ir além das orientações sobre aplicação da insulina, verificação da glicemia, mudança de hábitos e comportamentos que precisam ser incorporados (LANGE et al., 2014). São necessárias ações que estimulem o envolvimento e a motivação das crianças para que, juntamente com a família, participem do cuidado (PENNAFORT; SILVA; QUEIROZ, 2014).

Os programas educativos devem ser cuidadosamente planejados e baseados em uma avaliação completa da atitude das pessoas, suas crenças, seu estilo de aprendizagem, sua capacidade e disponibilidade para aprender e em seu conhecimento (LANGE et al., 2014). Considerando que são crianças, deve-se empregar uma metodologia voltada para essa fase de desenvolvimento. Oficinas com brincadeiras e jogos para desenvolver habilidades e técnicas relacionadas ao tratamento da doença também são estratégias efetivas (BRANCAGLIONI et al., 2016).

As ações educativas devem ser desenvolvidas por equipe interdisciplinar capacitada e envolver a criança e a família (DAVID; TORRES, 2013; LANGE et al., 2014). Precisam ser valorizadas suas experiências e nunca negligenciadas as dimensões psicossociais (PENNAFORT; SILVA; QUEIROZ, 2014).

Algumas crianças relataram experiências em que aplicaram a insulina sem supervisão do adulto. Essa atitude pode representar um risco para a criança, já que não foram preparadas para essa tarefa, e o erro na dose pode trazer complicações e até mesmo provocar a morte, se a dose for muito alta. O comportamento de aplicar a insulina sozinha, sem supervisão ou orientação dos responsáveis, pode indicar a curiosidade própria da infância em experimentar sua capacidade ou desejo de autonomia em relação ao autocuidado. Nessas circunstâncias, a melhor forma de evitar situações de risco é conhecer o que a criança pensa em relação à insulina, ouvir seus sentimentos e expectativas e prepará-la para que possa desenvolver essa tarefa com segurança, orientando sobre a importância do acompanhamento de uma pessoa responsável, que tenha conhecimento adequado.

C – Eu já apliquei uma vez.

P – E como foi?

C – Mainha estava dormindo, aí eu fiz o teste e estava duzentos, aí eu só girei uma vez e mainha fica falando que eu girei duas ou mais. Mas aí eu apliquei no braço esquerdo, demorei um pouquinho e tirei.

P – E como foi para você?

C – Eu acho que eu apliquei até um pouquinho melhor (Deadpool, 9a).

P – Você aprendeu a aplicar a insulina com quem?

C – Com minha mãe, vendo ela aplicar.

P – E a primeira vez como foi?

C – Eu apliquei sem minha mãe olhar. Eu fiz o teste... [...] Uma vez eu fiz o teste e deu a taxa alta e tomei a insulina, aí minha mãe disse “Mas, (nome da criança) você não pode aplicar sozinho não”. Eu acho que esqueci alguma coisa quando fui aplicar . [...] Deixa eu mostrar. É assim, aqui está a insulina, aí você tem que colocar duas unidades, ou uma, ou três. Aí tem que fazer assim para aplicar (prega cutânea) e conta até dez, aí tira e passa o algodão.

P – E você faz sozinho?

C – Só com um adulto responsável. Um adulto responsável é muito importante, não é? Porque senão eu posso aplicar errado.

P – Quem são os adultos responsáveis?

C – Meu pai, minha mãe... Não pode aplicar errado (Bob, 7a).

Situações como essas mostram que a criança tem capacidade de aplicar a própria insulina, porém, muitas vezes, por medo, a família impede o desenvolvimento do autocuidado, que deve ser construído de forma gradativa para ir construindo a autonomia da criança para cuidar de si mesma. Se, em determinada situação, a criança conseguiu fazer a aplicação sem a colaboração de um responsável, se estiver preparada, conseguirá desenvolver essa atividade de forma segura, ainda que seja importante a supervisão do adulto. É preciso atentar para o comportamento dos familiares, pois eles terão grande influência na forma como as crianças lidarão com a doença e o tratamento na adolescência e na vida adulta, pois, como afirma Vygotsky (1998), ao estabelecer relações com os outros, o sujeito internaliza o mundo social e se constitui como tal.

P – É você que aplica a insulina?

C – É. Eu aplico na barriga ou na perna, mas no bumbum ou no braço quem aplica é minha mãe.

P – Como é para você usar a insulina?

C – Sei não... normal... faz parte da minha vida, aí eu tenho que aceitar. Mas eu não aplicava quando eu tinha seringa não, só quando eu ganhei a caneta, aí com a caneta eu comecei a aplicar.

P – Não aplicava com a seringa por quê?

C – Eu não aplicava com a seringa porque tinha que medir... lá... lá... essas coisas, aí eu não sabia. Aí quem aplicava era minha e paiño.

P – E você tinha vontade de aplicar com a seringa?

C – Não. Eu tinha muito medo... A primeira vez foi tão estranho.

P – A primeira vez que aplicou com a seringa?

C – A primeira vez que minha mãe foi aplicar com a seringa. Eu fiquei com medo, mas depois vi que não sentia dor, aí me acostumei. Aí agora quem aplica só na caneta é eu. Mas seringa, não tem mais não.

P – E com a caneta? Como é para você?

C – Com a caneta ficou bom, porque eu mesma faço (Lola, 10a).

Se, no começo, a autoaplicação da insulina é dificultada pelo medo e pela incerteza, com o passar do tempo, a segurança para realizar o procedimento e a compreensão da necessidade do uso para manter a qualidade de vida podem passar a assumir um caráter de normalidade.

Os avanços tecnológicos dos dispositivos de aplicação da insulina trouxeram mais comodidade, facilitam o cotidiano do paciente e reduzem a sensação dolorosa (QUEIROZ, et al., 2016). Percebe-se que a criança se sentiu mais segura com a aplicação da insulina por meio da caneta. Além da facilidade de medir as unidades que serão administradas, o *design* da caneta se torna menos ameaçador, pois a injeção apresenta um significado associado à dor para muitas pessoas. O tamanho da agulha, por ser menor, também reduz o medo. Já existe no mercado brasileiro uma caneta de aplicação de insulina sem agulha, que faz a aplicação por pressão, porém apresenta um custo elevado (QUEIROZ, et al., 2016). Nenhuma das crianças deste estudo utiliza esse dispositivo, que parece ser ainda menos traumático na aplicação.

Mesmo que a criança já realize a autoaplicação da insulina, é indispensável o acompanhamento de um adulto, porque, como crianças, muitas vezes, podem não ter a devida atenção na aplicação e colocar em risco seu bem-estar.

P – Alguma vez já aconteceu de aplicar a quantidade errada?

C – Já.

P – Como foi?

C- Fui eu que apliquei. Fui aplicar quatro, aí no outro dia amanheceu trinta e um minha taxa. Porque eu passei seis horas ou sete horas sem comer nada por isso que deu baixa.

P – Você ia aplicar quatro, e aplicou quanto?

C- Acho que foi mais...

P- Aí você passou mal nesse dia?

C- Foi.

P- Ficou muito baixa. E já aconteceu isso outras vezes?

C- Não.

P- Não? Sua mãe olha quando você vai aplicar?

C- Ela olha quando eu vou aplicar. A injeção fica na gaveta da cozinha aí quando ela está fazendo as coisas eu vou aplicar, aí ela olha.

P – E quando ela não está fazendo as coisas na cozinha?

C- Às vezes vou mostrar (Lola, 10a).

A criança pode ir assumindo responsabilidades no cuidado, inclusive com a aplicação da insulina, desde que haja um preparo adequado para que desenvolva a habilidade e se sinta segura para isso. O apoio da família e dos profissionais é fundamental, bem como os recursos utilizados para isso. Considerando o desenvolvimento da criança, o uso de recursos lúdicos que permita um treino por meio de simulação pode ser uma estratégia que contribua para que

a criança seja autônoma em relação ao cuidado. Uma empresa americana lançou um *kit* de diabetes para bonecas, com 10 itens, que incluem um monitor de açúcar no sangue, um dispositivo de punção, uma bomba de insulina, com adesivo para fixar o conjunto de infusão, e uma caneta-agulha de injeção de insulina; há, também, um frasco de comprimidos de glicose, uma pulseira médica, um cartão de identificação, uma para anotar as glicemias e etiquetas. Esses brinquedos podem ser utilizados para possibilitar uma aproximação da criança com os dispositivos verdadeiros.

P – Começou a aplicar com que idade?

C – Uns cinco anos.

P – Aos cinco anos você já aplicava sozinha?

C – Hanram.

P – Quem foi que te ensinou a aplicar?

C – Mamãe e a enfermeira (Helena, 11a).

P – E como foi começar a aplicar a insulina?

C – Eu comecei a tomar a insulina pequeninha. Aí eu vinha aqui, aí uma mulher, a mesma doutora que estava me atendendo agora, ela trazia uma caixinha e tinha uma bebezinha, aí ela me ensinava a contar na seringa, para eu aplicar na bonequinha, só que aí de vez em quando eu aplicava errado, aí mainha descobriu que tinha o lance da caneta, aí comprou.

P – Ficava errado o que?

C – Assim, que tinha que contar tracinho em tracinho, aí é difícil, aí a pessoa não consegue muito, e eu era muito pequeninha para aplicar sozinha a injeção. Quando foi agora, mainha anda muito ocupada, aí tinha que ensinar mesmo a aplicar.

P – E como você se sentia?

C – Hoje é normal, mas quando era antes eu achava estranho, tomar uma injeção que eu não sabia o que era.

P – Você lembra com que idade, mais ou menos, você começou a entender?

C – Acho que com uns oito anos (Lola, 10a).

A capacidade de praticar o autocuidado depende do desenvolvimento das crianças, que precisam ter habilidades físicas, sociais, cognitivas e psicossociais para serem autônomas. Porém, o desenvolvimento do autocuidado não significa que não deva haver assistência, aconselhamento, acompanhamento e apoio dos pais ou outros. O autocuidado bem sucedido não é um esforço solitário e precisa ser apoiado (BEACHAM; DEATRICK, 2013) e acompanhado até que a criança se sinta segura e tenha habilidade suficiente tanto para o preparo quanto para a aplicação da insulina.

A bomba de infusão de insulina dá mais comodidade à criança do que a caneta (FREEBON et al., 2013), mas requer treinamento mais elaborado por parte das pessoas com diabetes e dos profissionais, além de ter um custo maior associado à sua operacionalização

(COSTA et al., 2011). Como já mencionado, apenas uma criança participante deste estudo utiliza a bomba de infusão de insulina. A indicação para o uso desse dispositivo deve ser avaliada individualmente pela equipe de saúde (COSTA et al., 2011). Sua principal vantagem, em relação à caneta, foi o fato de não precisar estar “furando”.

P – Você prefere a insulina na seringa ou na bomba?

C – Na bomba.

P – Na bomba. Qual a diferença?

C – Porque a seringa fura e a bomba não [...]

P – Você tem alguma dificuldade em lidar com a bomba de insulina?

C – Não.

P – E como era antes da bomba?

C – Só não podia comer doce. Corrigia do mesmo jeito, só que com a insulina (com a caneta). Às vezes eu esqueço de fazer as correções. É que às vezes eu estou no computador, aí digo “daqui a pouco eu faço” e esqueço (Helena, 11a).

Independentemente da forma de administrar a insulina, a criança precisa da supervisão do adulto, pois ainda não tem maturidade para se responsabilizar por todo o tratamento. Isso se justifica porque, se ela se esquecer de aplicar a insulina ou o fizer de forma indevida, poderá sofrer sérias consequências em curto e longo prazo. O desejo de utilizar a bomba como uma forma de tratamento é explicitado pelas crianças que ainda não têm acesso a esse recurso:

C- Assim... é bom para minha saúde (o tratamento), mas tem vezes que é... sei lá, diferente.

P- Diferente como?

C- Sei lá... o aplicar, aí tem outro método que não sei o quê, tem a bombinha que aplica sozinha, que coloca de lado, que seria melhor, minha mãe está tentando conseguir.[...] Deve ser mais fácil que eu não vou precisar aplicar. Não é manual, é só colocar a caixa né que está com a bombinha e ele mesmo aplica. E também tem aquele... uma bombinha pequenininha que é oral.

P- Essa também já chegou aqui é?

C- Eu não sei... Eu só vi porque a enfermeira da doutora falou, somente.

P- E dessas daí, se você pudesse escolher uma, se fosse você que fosse escolher, qual escolheria?

C- Essa oral.

P- A oral? A bombinha que inala?

C- É?

P- Por que?

C- Porque é mais fácil. E é pequenininha, pode levar para qualquer lugar. [...]É porque eu não vou precisar ficar usando a bolsa. É só levar só... se tiver algum bolso aí eu coloco aí sai, normal. [...]

P – Como é para você ter que fazer esses cuidados? Como você se sente?

C – Normal, eu aprendo mas, é assim, para quando eu crescer ter responsabilidade. Saber fazer essas coisas.

P – Você aprende para saber fazer quando crescer mais, e agora como é para você?

C – Depende né? Porque se minha taxa der baixa, essas coisas, aí eu tenho que aplicar ou fazer minha taxa aumentar, aí depende dessas coisas (Lola, 10a).

O discurso da criança revela que o tratamento do diabetes gera sentimentos opostos de ser diferente e normal. Diferente, porque precisa fazer o tratamento e levar sempre consigo glicosímetro, insulina e um alimento com açúcar, para controlar e manter os níveis de glicose. Mas normal por poder ser aprendido e incorporado ao cotidiano.

A monitorização da taxa glicêmica é um importante parâmetro no manejo do diabetes (KANTO; DAMIÃO, 2015) feita com uma gota de sangue. Para tanto, requer o uso de uma lanceta para perfurar a pele. É considerado um procedimento doloroso e inconveniente (FREEBORN et al., 2013). Diferentemente da aplicação da insulina, esse é um cuidado que algumas crianças já realizam.

C – Eu tenho que tirar a glicemia, aí se tiver alta eu tenho que aplicar a insulina, mainha aplica a insulina em mim, aí depois que aplica a insulina eu aplico algodão e depois jogo o algodão no lixo. Aí vou tomar café.

P – E o teste você faz?

C – Faço de manhã de tarde e de noite.

P – Você sabe fazer o teste?

C – Hunhum, eu faço sozinha é fácil (Barbie, 7a).

P – E quantas vezes (ao dia) você faz a glicemia?

C – É toda vez que vou comer.[...] Lava a mão e fura.

P – Você faz desde que idade?

C – Desde os quatro.

P – E você aprendeu com quem a fazer o teste?

C – Mamãe (Helena, 11a).

Das oito crianças participantes do estudo, apenas uma relatou não fazer a monitorização glicêmica como parte do tratamento, o que pode resultar em risco à saúde em curto e longo prazos. Estudo indica que a resistência à verificação da glicemia está relacionada à dor provocada pelo procedimento (QUEIROZ et al., 2016).

P- Quantas vezes ao dia você faz o teste?

C- Nenhuma mais.

P- Nenhuma mais?

C- Tinha vez que mainha ia fazer, o dedo de tão furado que estava, não saia nem mais sangue.

P- O dedo de tão furado que estava não saia mais sangue, aí não está mais fazendo o teste não?

C- Hunrum...

P- E como é que sabe quanto está a glicemia?

C- Sei não. De vez em quando faz e eu sinto uma dor![...]

P- Agora não está fazendo mais não? (Balança a cabeça negativamente) E como é que está fazendo o acompanhamento com a insulina?

C- Agora eu fico assim, quando eu estou meio mole, ou quando eu sinto muita fome aí mainha faz. [...] Aí às vezes dá duzentos, duzentos e cinco, dá por aí (Messi, 9a).

Não monitorar a glicemia é um risco em curto e em longo prazos, porque as doses de insulina serão aplicadas sem se saber ao certo a necessidade em relação à quantidade, o que implica risco para a criança.

P – E o teste você faz?

C – Faço de manhã de tarde e de noite.

P – Você sabe fazer o teste?

C – humhum, eu faço sozinha, é fácil.

P – Como é? (explica) Quanto dá?

C – Uma vez deu seis e nove (Barbie, 7a).

P – Você faz sempre a glicemia?

C – Faço.

P – E como estão as taxas?

C – Tão andando normal, só que ontem deu um pouquinho alta.

P – Deu um pouco alta? (confirma balançando a cabeça) E você acha que isso aconteceu por que?

C – Ou eu comi alguma coisa errada ou foi porque eu esqueci de aplicar. Ou eu comi alguma coisa e somei errado (Lola, 10a).

Estudo (KANETO; DAMIÃO, 2015) realizado com o objetivo de avaliar o conhecimento de crianças com diabetes tipo 1 sobre o preparo e a aplicação de insulina e a monitoração glicêmica capilar verificou que, até os participantes com escores satisfatórios em monitorização e aplicação de insulina apresentaram erros importantes na técnica de realização dos procedimentos. Esses erros podem influenciar, de forma negativa, a acurácia do exame, aumentar o risco de infecções e dificultar os ajustes de insulino terapia, o que pode acarretar mau controle do diabetes. Os dados confirmam a necessidade de um processo educativo continuado em diabetes.

A monitorização da glicemia e a aplicação da insulina são procedimentos indispensáveis no manejo do diabetes, porém provocam dor e são considerados fonte de sofrimento e temores. Por essa razão, a família e os profissionais precisam encontrar, junto com as crianças, estratégias que minimizem o desconforto e promovam mais adesão.

Outro aspecto também fundamental no tratamento são as atividades físicas, que contribuem para o controle glicêmico e devem fazer parte do cotidiano da criança com diabetes, e promover a interação social (SILVA; PENAFORT; QUEIROZ, 2016). Das oito crianças, três referiram realizar atividade física regular; Helena, que faz dança de salão; Deapool, basquete; e Neymar, futsal. Duas possuem trampolim, uma espécie de cama elástica

utilizada em academias, porém não relataram uso regular, e as demais disseram que fazem atividade física por meio de brincadeiras, principalmente na hora do recreio na escola. Mesmo sendo o brincar uma atividade natural na infância, é importante que a equipe de saúde e a família estimulem a prática de atividade física às crianças com diabetes, para que desenvolvam o hábito e que esse seja incorporado para a vida toda, porém é fundamental que a atividade escolhida seja prazerosa e de interesse de quem a pratica.

As complicações do diabetes são temidas por muitas pessoas, e mesmo quando há um bom manejo, é possível que aconteçam, principalmente, hipoglicemias. Por essa razão, é necessário um olhar mais atento sobre as vivências das crianças em relação a ela e aos temores que apresentam. Na sequência, esse aspecto será abordado.

d) Vivências da criança com diabetes em relação às complicações

O diabetes pode causar complicações em curto prazo, como a hipoglicemia e a hiperglicemia, e em longo prazo, como a retinopatia, a nefropatia, a neuropatia e outras (ZANCHET; FREY; SANDRINI, 2014). A hipoglicemia é caracterizada por um nível anormalmente baixo de glicose no sangue, geralmente abaixo de 70 mg/dl, porém, pode se desenvolver também em níveis superiores a esse valor, quando a quantidade de glicose no sangue está muito alta e cai rapidamente. A causa está relacionada ao aumento da quantidade de exercícios sem orientação correta, ou sem ajuste correspondente na alimentação ou na medicação: pular refeições, comer menos do que o necessário e exagerar na medicação, por acreditar que ela vai controlar melhor, são causas comuns de hipoglicemia (SBD, 2016).

C – Quando está muito baixa eu fico sentindo fraqueza, sem querer se levantar.

P – E o que você faz quando sente isso?

C – Digo para meu pai ou minha mãe para me dar comida para eu comer (Bob, 7a).

P – Você já passou mal alguma vez por causa da taxa do açúcar?

C – Porque estava alta não.

P – E porque estava baixa?

C – Porque estava baixa já.

P – E o que você sentiu?

C – Uma fraqueza.

P – Você estava aonde?

C – Na minha casa.

P – E o que você fez?

C – Fiz o teste e ela (mãe) me deu uma... uma coisa que tinha açúcar aí subiu (Princesinha Sofia, 9a).

Reconhecer os sinais da hipoglicemia é importante para uma ação preventiva, porém eles podem variar de pessoa para pessoa. Dentre os mais frequentes, destacam-se: tremores, suores, calafrios, irritabilidade, confusão mental, delírio, taquicardia, tontura ou vertigem, fome, náusea, sonolência, visão embaçada, sensação de formigamento, dor de cabeça, fraqueza, fadiga, falta de coordenação motora, convulsões e inconsciência. Outro estudo (FREEBORN et al., 2013) mostrou que as crianças são capazes de identificar a hipoglicemia - algumas fazem o teste para confirmar, e outras recorrem à ajuda de um adulto.

P – Você sabe o que é hipoglicemia?

C – Sei, quando a glicemia está muito baixa.

P – E o que uma pessoa sente quando está com hipoglicemia?

C – Tremores, pode ter tonturas e dor de cabeça junto com tremores.

P – Você consegue identificar quando está com hipoglicemia?

C – Sim! Eu sinto logo assim dentro em mim, que tá tremendo, aí eu vou e faço o teste, só que tem vez que quando eu estou tremendo dá alta, aí eu não sei porquê. Tem vez que dá normal, tem vez que dá duzentos e alguma coisa e tem vez que dá trezentos (Lola, 9a).

P – E quando está baixa você sente alguma coisa?

C – A minha barriga fica doendo.

P – E o que você faz quando sente isso?

C – Eu digo a mainha.

P – E o que sua mãe faz?

C – Mainha tira a glicemia.[...]

P – E quando sua mãe não está que tem ajuda com a glicemia e a insulina?

C – Meu pai.

P – Ele também sabe aplicar?

C – Não, só sabe ver quanto está.

P – E se tiver muito alta, o que ele faz?

C – Ele liga para mainha. Aí ela vem.

P – Sua irmã sabe aplicar?

C – Ela tem a mão muito pesada.

P – Ela já aplicou alguma vez?

C – Nem quero. Tenho muito medo.

P – Medo de que?

C – De ela fazer assim olha (simula a aplicação de insulina de forma grosseira) (Barbie, 7a).

P – Você já passou mal porque a glicose estava alta ou baixa?

C – Alta não, mas baixa sim.

P – Como foi?

C – Eu sinto fraqueza, eu fico meio pra baixo. Uma vez estava 34. [...] Eu falo para mainha que está baixa, aí ela ou verifica ou pede para pegar alguma coisa para comer [...]

P – Que você sente?

C – Tipo uma coceira na barriga por dentro. Aí é porque tá baixa, mas eu sinto quase a mesma coisa quando está alta e baixa. Aí tem que fazer o teste (Deadpool, 9a).

Algumas crianças reconhecem a alteração glicêmica, entretanto, não sabem distinguir entre a hipoglicemia e a hiperglicemia, o que ressalta a importância da realização da análise bioquímica, por meio da glicemia capilar, para que possam intervir adequadamente. Ressalta-se a importância da educação em diabetes, para que as crianças possam identificar os sintomas, monitorar e realizar os cuidados para controlar a glicemia (LANGE et al., 2014).

A hipoglicemia em situações extremas pode levar à perda de consciência ou a crises convulsivas (SBD, 2016). As crianças relataram os episódios de hipoglicemias severas, que aconteceram, principalmente, no período noturno, o que implica risco de desmaio, convulsão e até mesmo de morte, já que podem não identificar a situação, por estarem dormindo, e o quadro ser agravado pela falta da intervenção.

P – Você lembra de alguma vez que passou mal?

C – Só da vez, que eu fiquei tonta, que eu acordei de madrugada, que eu estava com minha irmã, eu só me lembro dessa vez.

P – Como foi?

C – Eu não fiz praticamente nada, foi painho e G (irmã) que deu açúcar, fez meu teste... essas coisas...

P – Você chamou alguém?

C – Não eu levantei da cama, aí ia no banheiro, aí quando estava no banheiro eu voltei estava andando toda tonta assim, bamba, aí meu pai me mandou sentar, aí depois eu não sei o que aconteceu não.

P – Quem percebeu?

C – Eu estava andando meio estranha, zonzinha aí ele (pai) percebeu logo (Lola, 10a).

P – Já teve hipoglicemia?

C – Sim

P – Como foi?

C – Foi de noite, dormindo. Minha mãe que acordou e percebeu.

P – Como ela percebeu?

C – É que ela faz o teste de noite, quando eu estou dormindo.

P – Todas as noites?

C – Sim, mas eu não vejo. Estou dormindo.

P – E o que aconteceu?

C – Ela me acordou e me deu doce (Helena, 11a).

Os episódios de hipoglicemia deixam as famílias apreensivas, principalmente quando acontecem no período noturno, pois, por estarem dormindo, as crianças não identificam os sintomas, com isso, algumas famílias passam a monitorar a glicemia todas as madrugadas,

como referido por Helena. A situação evidencia que a família vigia constantemente a criança, o que pode resultar em sobrecarga emocional, o que indica que precisa de apoio constante.

C – Se tiver muito baixa, aí precisa me dá bombons, aí eu não sei porque, quando eu peço chocolate, a minha mãe diz que não sobe (a glicose), mas aí quando eu peço alguma coisa junto com o chocolate, ela fala não [...] Uma vez chegou a 31 se fosse menos minha mãe tinha endoidado. Quando está muito baixa ela pega bombons e quando não tá muito baixa ela pede para eu pegar, mas na maioria das vezes eu pego.

P – Você falou que se fosse mais baixa que 31 sua mãe endoidava, me fala sobre isso.

C – Porque ela fica muito preocupada.

P – Como você percebe que ela está preocupada?

C – Pelo rosto dela.

P – Que você ver no rosto dela?

C – Fica diferente, de aperreada.

P – Você percebe o rosto dela diferente em que momentos?

C – Quando está muito baixa, quando está alta também, mas é mais quando está baixa.

P – E como você se sente quando percebe que ela está preocupada?

C – Quero que ela fique não.

P – Que você pensa?

C – Penso que tem coisa errada e que tem que tratar rápido (Deadpool, 9a).

A criança percebe a preocupação da família com as alterações glicêmicas e apreende que a situação implica risco e requer cuidado imediato. A família é o meio principal em que a criança está inserida. De modo geral, a mãe é o maior referencial de amparo e proteção, e se demonstra insegurança e preocupação com a doença, levará a criança a formar um conceito relacionado ao diabetes como uma constante ameaça à sua vida e ao seu bem-estar, o que pode dificultar sua vivência com a enfermidade.

O controle glicêmico exige disciplina entre a realização de atividade física, a aplicação da insulina e a ingestão alimentar. A alteração em um desses pilares pode resultar em desequilíbrio. O discurso de Bob mostra que a alimentação insuficiente no jejum desencadeou uma hipoglicemia severa e que a tensão do momento dificultou a intervenção adequada e gerou estresse:

C – Ontem eu passei mal.

P – Que aconteceu?

C – Foi assim, eu tomei a insulina e não quis comer, aí comi um iogurte com um pouquinho de adoçante, só isso. Aí eu fiquei muito, muito fraco.

P – E o que você fez?

C – Eu disse, M (empregada da casa), me dá um café com leite com açúcar e dois pão e só.

P – Você fez o teste?

C – Eu gastei quatro fitas e não deu, porque eu estava muito fraco, eu estava quase desmaiando.

P – Você pediu ajuda?

C – Eu chamei M.

P – Você já tinha sentido isso?

C – Já, uma vez que a taxa deu 36, eu acho. Quando a taxa deu 44 uma vez.

P – Ontem não conseguiu ver?

C – Não, dava erro direto (no aparelho).

P – Como você se sente quando isso acontece?

C – Fico muito fraco, fraquinho.

P – E o que você pensa?

C – Eu fico com medo que eu desmaie. Porque pode desmaiar.

P – E o que pode fazer para evitar isso?

C – Comer mel ou um copo de garapa. Ou toma um ou o outro porque se não a taxa pode aumentar. Ontem deu 344.

P – Por quê?

C – Porque eu tomei o mel, um copo de garapa, café com leite com açúcar e dois pães. Foi quatro coisas, aí foi muito [...] Se eu ficar muito fraco, posso desmaiar.

P – Quem te falou?

C – Os médicos

P – Que você faz quando sente fraco?

C – O teste, se estiver fraco, tem que tomar mel. Um dia, deu 36, aí eu tomei quatro mel. Quando eu estou muito mal, dá 30. Aí eu tenho que tomar um copo de água com açúcar, mas é muito ruim, ninguém imagina como é ruim (Bob, 7a).

Quando estava com hipoglicemia, a criança não contou com apoio de alguém capacitado nem conseguiu administrar bem a situação, por isso, em seguida, teve uma hiperglicemia. Ter alguém preparado para intervir nas complicações do diabetes é fundamental (FREEBORN et al., 2014). O discurso do medo de desmaiar é recorrente nessa criança e vai sendo internalizado a cada experiência em que vivencia a real possibilidade da ocorrência, o que desencadeia um sentimento de viver constantemente sob ameaça. A frequente sobrecarga emocional pode exceder os recursos internos de a criança lidar com situações adversas e desencadear transtornos de ansiedade e depressivos, que requerem cuidado de profissionais especializados em saúde mental (DELAMATER et al., 2014).

Inversamente, se a criança for preparada para lidar com as alterações glicêmicas, o manejo transcorrerá de forma natural e sem proporcionar sobrecarga emocional, como pode ser observado no relato de Helena. Ressalte-se, porém, que há uma diferença significativa na idade das crianças e no tempo de incidência da doença, que são fatores que certamente fazem diferença no modo como elas enfrentam a situação. Dessa forma, destaca-se a importância da avaliação psicossocial, que é singular a cada criança, para o planejamento de ações de cuidado efetivas.

Eu sinto ou tontura, ou começo a beber muita água e fazer xixi, aí eu sei que tenho que ver como tá a glicemia. O xixi e a sede é quando está alta e a tontura é quando está baixa. Aí eu já faço a glicemia pra ver. Se tiver alta eu vou ligar para tomar a insulina e se tiver baixa vou ligar pra ir pra casa, mas, às vezes vou antes na lanchonete pra comer alguma coisa. Se não for tão baixa eu espero mainha chegar, se for só um pouco baixa eu chupo um negócio lá. [...] Com 100 (a glicemia) eu já começo a tremer, aí eu já deixo mainha em alerta, aí eu como e espero, se baixar mais eu ligo pra ela ir me buscar. [...] Isso já é normal para mim (Helena, 11a).

Outro aspecto importante é saber corrigir a hipoglicemia adequadamente. É recomendado o consumo de 15 a 20 gramas de carboidratos, preferencialmente, simples, como o açúcar ou mel (SBD, 2016). A criança deve dispor sempre de glicosímetro para avaliar bioquimicamente a taxa glicêmica e fontes de glicose para corrigir a hipoglicemia. Contudo, nem sempre isso acontece, como observado no relato de Helena, que não carrega alimento com açúcar, porque não resiste e come-o:

P – Você não anda com um sache de mel ou um alimento doce, não?

C – Não. Antes eu andava, mas eu comia antes do tempo (risos). Às vezes eu levo dinheiro porque, se precisar, eu compro. Eu tinha, mas o bombom o açúcar ficava subindo e descendo, nunca estabiliza, com o mel estabiliza mais. Com o açúcar ele fica subindo e descendo (a glicose) (Helena, 11a).

A hiperglicemia é a elevação da glicose no sangue. Em geral, acompanha-se também de altos níveis de açúcar na urina, causando excesso de urina, vontade frequente de urinar e, como consequência, aumento da sede. Ela pode ser causada por dose incorreta de insulina, excesso de alimentação, carência de exercícios físicos e estresse na família, na escola ou no trabalho (SBD, 2016).

As hiperglicemias foram menos citadas pelas crianças. O fato pode ser compreendido, pois, quando há um bom manejo, as hipoglicemias são mais frequentes do que as hiperglicemias, ou a dificuldade de identificá-las, já que os sintomas são mais percebidos quando a glicemia está muito elevada.

P – E você sente quando está muito alta.

C – Tem vez que eu sinto, que eu estou com muita vontade de fazer xixi, beber água, aí é só isso, mas quando eu fico com a taxa alta eu tenho que fazer o teste. Aí eu faço a contagem da minha taxa, diminuo por cento e trinta, aí eu aplico a insulina. Agora quando eu estava na sala da médica deu 309, aí eu e minha mãe, diminuiu... tudo a taxa, dividiu, aí deu três pra aplicar, aí aplica três. Aí depois quando for nove horas lancha normal [...]. Ontem deu várias vezes duzentos. Mas foi só ontem mesmo. [...] Porque eu apliquei alguma coisa a menos. Ontem teve uma hora que eu não fiz a tabela porque eu estava na casa da minha vó, aí eu perguntei pra minha mãe quanto era para aplicar, ela falou um valor, aí pronto (Lola, 11a).

Quando a monitorização glicêmica não é feita, há um risco de não obter o controle da taxa, o que pode resultar em hipoglicemias ou hiperglicemias. Messi havia relatado que não faz a glicemia capilar, e essa pode ser uma das razões para a ocorrência de hiperglicemia.

C- Às vezes fica mole, às vezes fica sentindo tontura. De vez em quando eu fico até vendo coisas.

P- Que você vê?

C- Sei lá, eu vejo uns negócios na parede se mexendo.

P- Me conta como é.

C- Fico vendo uns bonequinhos na parede. [...] Sei lá, é tipo um soldado brigando com o outro.

P – E o que você fez?

C – Falei para mainha.

P – E o que ela fez?

C – Fez o teste, aí estava alto e ela deu a insulina (Messi, 9a).

A vulnerabilidade da alteração glicêmica requer que haja sempre alguém competente para prestar o cuidado à criança onde ela estiver, para que seja realizado o mais imediato possível, evitando situações mais graves.

C- Foi no outro colégio que eu estudei, foi no ano passado, eu já estava tremendo, aí fiz o teste, aí tinha dado alto. Eu estava tremendo porque tinha dado alto. Aí eu não sabia porque, aí minha mãe foi lá no colégio, ligaram para minha mãe e ela foi lá no colégio. [...] Estava alta, só que não tanto, estava trezentos e alguma coisa. Trezentos e vinte, por aí. [...] Se eu tiver alguma coisa dessas coisas... Tem alguém me supervisionando. Aí eu falo para essa pessoa que ela já deve saber, aí ela liga para minha mãe e fala “ela tá tremendo”, tem que fazer o teste, se estiver alta tem que aplicar, essas coisas... (Lola, 10a).

Estudo (PIRES et al, 2016) realizado com adolescentes observou que eles não expressaram de forma concreta os riscos das complicações, levando à inferência que não têm a dimensão exata do problema. Neste estudo, só uma criança fez referência às complicações em longo prazo:

P – E se você pudesse falar alguma coisa para a doença, o que você diria? (escreve) O que você escreveu?

C – Siga direito o que a doutora falar.

P – O que a doutora fala?

C – Ela entende o que é a doença.

P – Que significa seguir direito o que a doutora fala?

C – É prestar atenção, saber o que ela falar, se ela falar uma coisa tem que seguir, fazer o que ela manda fazer.

P – Por que precisa seguir, você sabe?

C – Porque se não dá os... dá as complicações que tem no diabetes. Dá amputação dos dedos dos pés, da perna, do pé, dá enfarte e derrame cerebral, cerebral, sei lá. E parece que tem outro que eu esqueci. É por isso que eu tenho que seguir, porque minhas taxas tão dando muito alta, aí se eu não seguir... (começa a chorar) e ela não ficar normal, eu vou ter esses problemas.

P – Você acha que se não seguir as recomendações, você terá essas complicações?

C – É (chora)

P – Mas se controlar a glicemia essas complicações não aparecem. Na sua família, esses teus parentes que tiveram diabetes tiveram essas complicações?

C – A minha avó teve derrame.

P – E isso te deixa assustada?

C – Deixa. A pessoa ficar sem uma perna, um pé... (Lola, 10a).

A fala da criança mostra que ela internaliza um discurso, que pode vir da equipe de saúde e da família, em relação às complicações e à obrigatoriedade de seguir as recomendações. Porém é evidente o temor sentido, que é agravado por ter um familiar com uma complicação, o que torna a ameaça ainda mais real. O conhecimento sobre as complicações é importante e deve fazer parte do processo de educação, porém é necessário considerar que, por serem crianças, essas informações devem ser cuidadosamente abordadas, pois, conforme Vygotsky (2010), a criança compreende e atribui sentido e significado de maneira individual. Assim, é necessário criar espaços para oportunizá-las a expressar todas as suas dúvidas e sentimentos em relação à situação. Ao dar voz às crianças, oportuniza-se que elas comecem a elaborar os sentimentos que geram angústia e preocupação.

Por se tratar de um relato carregado de emoções, em que o sofrimento emocional da criança era evidente, foi dado apoio psicológico para que aliviasse sua tensão e feita uma intervenção educativa em relação à prevenção das complicações.

4.3. Vivências de crianças com diabetes em diferentes contextos sociais

4.3.1 Vivências da criança com a família

A família é o primeiro núcleo social do qual o sujeito faz parte e é fonte de proteção, cuidado e segurança. Desempenha um papel fundamental no desenvolvimento da criança e será imprescindível no cotidiano das que têm diabetes, pois constitui o principal suporte tanto no relacionamento afetivo-social, quanto no físico, influenciando na promoção, na proteção e

na recuperação da saúde (CORRÊA JÚNIOR et al., 2014). A criança reconhece a família como sua maior fonte de ajuda e cuidado:

P – Tem alguém que te ajuda?

C – Hunrum... Meu pai e minha mãe.

P – Como é que eles te ajudam?

C – Me levando para o médico (Messi, 9a).

P – Desenhe ou escreva o nome das pessoas que te ajudam quando você está doente. (Escreve “mamãe e papai”)

P – De que maneira seu pai e sua mãe te ajudam?

C – Cuidando bem!

P – Como é cuidar bem?

C – Dar remédio.

P – Você acha que dar o remédio é cuidar bem, o que mais é cuidar bem?

C – Só.

P – Qual remédio?

C – A insulina (Princesinha Sofia, 9a).

C – Eu gosto muito da minha mãe, eu amo ela! Meu pai também!

P – Você ama seus pais.

C – Muito

P – Eles te ajudam?

C – Se me ajudam com as coisas do diabetes?

P – Sim, também.

C – Ajudam!

P – Como é que eles te ajudam?

C – Quando eu digo que estou fraco, eles me ajudam a fazer o teste, dão mel e me dão uma comida. E se tiver alta (a glicemia) Eles me dão a insulina [...] Tudo que eu preciso de ajuda (Bob, 7a).

C – Mainha (ajuda).

P – E como é que mainha te ajuda?

C – Quando ela tira minha glicemia, aplica insulina (Barbie, 7a).

Estudo (COLESANTE et al., 2015; BARBOSA et al., 2016) indica que a mãe, geralmente, é a cuidadora principal de crianças com doenças crônicas. Em consonância com este estudo, identificou-se que todas as crianças participantes tinham como cuidador principal a mãe.

C – Minha mãe é quem mais cuida, leva para o hospital, para consulta, fazer exame e ajuda no tratamento.

P – De que forma ajuda no tratamento?

C – Às vezes fazendo a contagem (de carboidratos). [...] na correção e na doença.

P – De que forma ajuda na doença?

C – Lembrando de fazer a glicemia, corrigir (Helena, 11a).

O diabetes modifica a dinâmica de toda a família, porém, são as mães quem mais alteram seu cotidiano para manutenção do bem-estar do filho doente, tanto em função do tratamento quanto do acompanhamento da criança aos serviços de saúde (CORRÊA JÚNIOR et al, 2014). Muitas vezes, é necessário abdicar de sua vida profissional para dedicar mais atenção a ela (NÓBREGA et al, 2012). O cuidado prestado à criança com doença crônica fortalece o vínculo entre o filho e a mãe e pode estabelecer formas de relacionamento sufocantes, que privam a liberdade dos envolvidos. A dedicação da mãe ao filho doente pode prejudicar o relacionamento conjugal, que passa a ser entendido como secundário (COLESANTE et al., 2015) e compromete a assistência aos filhos saudáveis (SILVA et al., 2014).

Porém, nem sempre, o cuidado é percebido como constante a todas as crianças. Para Lola, a ajuda acontece de forma esporádica. Contudo, ainda que a criança já esteja realizando os cuidados, é importante que a família permaneça ao seu lado para apoiá-la até mesmo no período da adolescência.

P – E alguém te ajuda?

C – Minha mãe. É assim, de vez em quando, quando ela está sem fazer nada, ela faz comigo, junto, e para ver outros tipos de alimentos com outros valores de carboidratos, ela me ajuda a ver. Aí para aplicar... de vez em quando ela me ajuda e... só para saber o teste também.

P – De vez em quando ela te ajuda e quando ela não pode?

C – Eu faço.

P – Você lembra de fazer?

C – Eu lembro e tem vez que eu esqueço, aí ela lembra e manda eu aplicar. Tem vez que eu acordo tarde para ir para o colégio aí... eu esqueço... que tem que aplicar a injeção. Mesmo ontem eu esqueci de aplicar, aí deu trezentos e alguma coisa. (Lola, 10a)

Mesmo depois do desenvolvimento do autocuidado pela criança, os pais precisam continuar assistindo-a, apoiando-a e aconselhando-a, pois o autocuidado bem sucedido não é um apoio solitário (BEACHAM; DEATRICK, 2014), mas que só poderá ser bem sucedido se for constantemente apoiado, especialmente na fase de transição da infância para a adolescência e durante a própria adolescência. Estudo salienta que o início da adolescência é um risco para o manejo do diabetes, devido à diminuição do envolvimento dos pais (DELAMATER et al., 2014). Portanto, a construção do autocuidado apoiado é um processo, e como tal, precisa do envolvimento efetivo dos cuidadores da criança e do adolescente.

Pode-se verificar que, na maioria das vezes, as mães permanecem quase todo tempo com a criança sob sua supervisão, por medo de deixá-la com alguém despreparado para lidar com as demandas do diabetes, exceto em situações em que precisa se ausentar rapidamente.

P – Quando sua mãe não está você fica com quem?

C – Ou eu fico em casa com minha irmã, ou ela me deixa na casa da minha avó.

P – Às vezes você fica em casa só com sua irmã?

C – Acontece, mas é difícil ela me deixar em casa, só quando é para ir no mercadinho perto de casa, aí eu fico sozinha em casa, mas se for para ir para João Pessoa, por aqui eu venho com ela. Eu não fico muito tempo em casa não. Sozinha não (Lola, 10a).

C – Minha mãe não me deixa sair muito não, a única casa que eu vou brincar é com K, a minha vizinha. Tem um outro amigo que mora um pouquinho mais longe, mas eu só fui lá no aniversário dele ou para beber água.

P – Quando tem trabalho em grupo da escola como é que faz?

C – Só faz na escola mesmo (Deadpool, 9a).

Estudo (VIEGAS; SOUZA, 2015) aponta a necessidade de um cuidador secundário para colaborar com os cuidados às crianças com diabetes. Como na maioria das vezes não há esse cuidador secundário, a mãe passa a ter seu cotidiano totalmente direcionado ao filho doente. Ressalta-se, assim, a importância de ter outros familiares com preparo técnico e emocional para compartilhar o cuidado.

A representação social do papel de pai sofreu intensas mudanças com o passar do tempo (BARBOSA; SOUZA; LEITE, 2015) e, atualmente, de maneira geral, estão mais presentes na vida dos filhos. Todas as crianças do estudo fizeram referência ao pai, porém, em consonância com outro estudo (BARBOSA; SOUZA; LEITE, 2015), a forma de participar da vida dos filhos é bastante diversificada e se diferencia em práticas e atitudes nas diferentes famílias. É importante que a equipe de saúde estimule a participação do pai no cuidado a criança com doença crônica.

A literatura é escassa em relação aos cuidados paternos com os filhos que têm doenças crônicas. Porém, este estudo revela que a maioria dos pais participa do cuidado à criança com diabetes, apenas o pai de Neymar tem pouco contato com o filho, pois é separado da mãe e, atualmente, reside na Região Sudeste. Os cuidados paternos à criança com diabetes têm sido efetivados de diferentes formas: lembrando a criança de fazer o teste, acompanhando as atividades escolares e dando suporte nas complicações decorrentes da doença.

P – E seu pai?

C – Ele me ajuda nas atividades da escola e lembrando (de fazer a glicemia e a aplicação da insulina) também. Meu pai nunca vai para as consultas, não. Ele me ajuda lembrando de fazer a glicemia (Helena, 11a).

Muitas vezes, devido às atividades laborais, os pais não podem acompanhar os filhos com doenças crônicas a consultas (DUPAS et al., 2012), porém participam do cuidado, auxiliando, apoiando e orientando a criança nas demandas cotidianas. O apoio afetivo e emocional também é fundamental na assistência à criança com doença crônica, para que ela se sinta segura, amada e possa desenvolver sua autonomia.

P – Desenhe ou escreva o nome de pessoas que te ajudam quando você está doente.

C – Meu pai.

P – Como é que ele te ajuda?

C – Quando eu me sinto mal ele vê quanto está a glicemia aí está baixa e ele manda eu comer logo [...]. Uma vez minha barriga estava doendo e painho me levou para o hospital, estava muito alta (a glicemia) e minha tinha vindo para João Pessoa, aí a mulher de lá aplicou (a insulina) (Barbie, 7a).

Evidenciou-se que alguns pais ainda não aplicam a insulina. Pode-se compreender essa situação pelo fato de ser um procedimento invasivo com a introdução de agulha, que requer habilidade técnica e preparo emocional, por ser, muitas vezes, considerado como doloroso pelas crianças. Porém, nas ocasiões em que a mãe não se encontra, a criança fica dependente de outro adulto que possa socorrê-la nas complicações, portanto, o cuidado paterno é fundamental nesse processo. A criança precisa se sentir segura em relação aos cuidados e ao manejo da doença tanto com a mãe quanto com o pai. Assim, cabe à equipe de saúde atentar para as demandas de toda a família, já que ela terá que realizar todos os cuidados com a criança e precisa ser fonte de apoio. Ter várias pessoas na família que saibam aplicar a insulina é importante, para que a criança se sinta mais independente da mãe que, em algumas famílias, é a única preparada para desenvolver essa tarefa.

Pelos relatos, constatou-se que, na relação com as crianças, as mães são mais rígidas no controle da ingestão de açúcar, enquanto os pais cedem mais aos desejos das crianças e permitem que comam alimentos não recomendados ou em maior quantidade.

P – E quando você quer comer mais?

C – Aí eu peço a papai (risos)

P – Por quê?

C – Porque ele deixa.

P – É? (balança a cabeça positivamente) Papai deixa você fazer o que sua mãe não deixa?

C – Às vezes.

P – O que ele deixa?

C – Eu pegar mais um pouquinho. [...] Aí às vezes eu peço a ele.

P – E quando sua mãe vê você comendo, o que ela diz?

C – Que não era para ter pego..

P – E como fica a glicemia?

C – Fica em duzentos e dez. Mas ele coloca um pedacinho pequeno.

P – Então quando você come mais sua glicose fica mais alta.

C – Mainha nunca coloca, mas ela já colocou... mais só uma vez que meu teste estava baixo, estava em 70, aí ela botou duas vezes. Mas meu pai também não deixa quando está alta, só quando está baixa (Princesinha Sofia, 9a).

P – E como é com seu pai?

C – É legal, ele faz um monte de coisa para mim.

P – Que é que ele faz por você?

C – Ele compra coisas quando eu peço.

P – Compra o que?

C – Brinquedos que eu quero ou um tipo de balinha para experimentar quando estiver baixa (Deadpool, 9a).

C – Às vezes eu ia para o bar com o pai e ele deixava eu comer as coisas (com açúcar) (Neymar, 9a).

C – A gente vai lá a gente vai no mercadinho e painho compra pipoca para mim.

P – É?

C – E compra meus biscoitos.

P – Qual biscoito que você gosta?

C – Os Diets (Barbie, 7a).

Esse comportamento mais liberal por parte dos pais pode não ser benéfico para a criança, porquanto ela pode interpretar a situação considerando que as orientações não precisam ser sempre seguidas.

A ajuda dos irmãos no cuidado também foi referida pelas crianças. Das oito que participaram do estudo, apenas três não têm irmãos. Os irmãos podem ajudar como fonte de apoio ou no cuidado com a monitorização da glicemia e a aplicação da insulina.

P – E seu irmão?

C – Ajuda quando eu tenho hipoglicemia. Ajuda a pegar alguma coisa (doce) chama alguém se precisar de ajuda (Helena, 11a).

C – Minha irmã (ajuda), mas eu não sei porque eu acho que ela não saberia o que eu posso comer.

P – Você acha que ela não sabe o que você pode comer?

C – Algumas vezes quando minha glicemia está baixa ela liga para mainha perguntando o que dá para mim.[...]

P – Você fica em casa só com ela?

C – Fico.

P – E com a pessoa que trabalha lá também?

C – Também

P – Ela sabe aplicar?

C – Ela não, mas minha irmã sabe. [...] A minha irmã, eu falo que ela tem mãos de fada porque quando ela aplica nunca dói e eu peço para aplicar de novo (risos).

P – Com sua irmã não dói? (balança a cabeça negativamente) E com sua mãe?

C – Tem vez que dói e tem vez que não dói.

P – Porque você acha que às vezes dói?

C – Porque ela mexe (a mão) e a agulha sai do lugar.

P – E J (irmã) aplica muitas vezes?

C – Não. Algumas vezes quando a babá, entre aspas, está lá em casa, digo assim porque babá é mais para bebezinho. Ela tem medo de aplicar aí chama J (irmã) (Deadpool, 9a).

Estudo aponta que a participação da família no cuidado com a criança com condição crônica inclui, além de pais e irmãos como colaboradores, avós e tios, que apresentam constante preocupação com o tratamento, com as condições de saúde e o bem-estar das crianças (BARBOSA; SOUZA; LEITE, 2015). A ajuda da família estendida também é fundamental, no entanto, há níveis diferenciados de vínculos entre seus membros.

As crianças com diabetes, por requerem cuidados constantes, precisam ter alguém que se responsabilize por lidar com suas demandas, quando não souberem fazer as tarefas, e para as que já têm competência de exercer alguns cuidados ainda é indispensável o acompanhamento de uma pessoa capacitada, caso haja intercorrências. A falta de preparo e a insegurança de pessoas ao lidar com o diabetes, muitas vezes, limita a criança a estar sempre na presença dos pais, impondo restrições, também, na vida social.

C – Agora vou fazer (desenhar) minha tia.

P – De que maneira sua tia te ajuda?

C – Num mói (monte) de coisa. Deixa eu ir para casa dela, eu obedeço ela.

P – Ela mora perto?

C – Mora [...]

P – E ela sabe cuidar de você, aplicar a insulina se precisar?

C – Eu tomo logo a insulina (Barbie, 7a).

C – As pessoas (da família) ajudam, muitas vezes, compram coisas diets, fazem o teste para ver como está a taxa. Porque às vezes eu não como todo, aplica (a insulina) aí fica baixa (glicemia) e tem que dar bombons baixa (Deadpool, 9a).

A convivência de crianças com familiares e amigos sem a presença dos genitores pode favorecer sua independência, porém, devido ao diabetes, muitas dessas experiências ficam comprometidas:

P – Quando seus pais não podem ficar com você, você fica com quem?

C – Eu fico na casa da minha avó [...].

P – E como faz com a insulina?

C – Quando eu vou, eu já tenho tomado a insulina (Princesinha Sofia, 9a).

As crianças são muito dependentes da mãe (CORREA JÚNIOR et al., 2014). Assim, até mesmo a ida da criança à casa de familiares próximos é limitada, pois depende do horário da insulina, já que as pessoas não estão preparadas para realizar os cuidados.

C- E quando você sai, quem te ajuda com os cuidados?

C- Eu não sou de sair muito, assim sozinha não, é só com minha mãe ou com minha tia.[...] Ela (tia) ela ligava para mainha para perguntar quanto é que aplicava, se minha taxa estiver alta é para fazer o quê, essas coisas ela ligava para perguntar.

P- Ela ligou para tua mãe perguntar? E quem aplicou?

C- Eu que apliquei, que ela não sabe aplicar não. [...] E mesmo da primeira vez ela (tia) não soube aplicar. Ela foi tentar aplicar, ela aplicou e a injeção caiu no chão. [...] Aí ficou dizendo: “Ai, tem cheiro de besouro”.

P- O que?

C- A insulina, ela falou. Tem um cheiro estranho, mas é um cheiro normal. [...] estava na casa de vó. Ela foi tentar aplicar lá, minha mãe foi tentar ensinar ela, só que ela aplicou nesse dia e depois não aplicou mais.

P- Por quê?

C- Porque ela podia quebrar e era minha primeira caneta daquela de girar, era minha primeira caneta e a gente comprou pela internet e ela era muito cara, aí o negocinho é de vidro, só não quebrou porque estava fechado o negócio. [...] Ela olhava a quantidade (Lola, 10a).

O despreparo das pessoas para lidar com a criança com diabetes reforça que é preciso incluir a família ampliada ou o amigos no grupo de cuidado, para que a criança possa ter um pouco menos de restrição e uma vida social interagindo com grupo mais extenso, considerando a importância para seu desenvolvimento.

P – Você já foi brincar na casa de algum amigo?

C – Não, porque a minha glicemia pode ficar baixa e os pais dele não saber direito o que é, aí eu não posso ir sem mainha.

P – Alguém te falou isso?

C – Mainha falou e que eu acho que é assim.

P – Que você pensa sobre isso?

C – Eu penso que ela (mãe) se preocupa muito comigo, sobre meu diabetes (Deadpool, 9a).

C – Porque eu não vou para casa delas (amigas). Elas vão para minha casa, minha mãe não deixa eu ir. [...]

P – Você gostaria de ir? (balança a cabeça positivamente) (Princesinha Sofia, 9a).

Os pais têm uma forte tendência a superproteger suas crianças, com a vigilância constante da família. Apenas duas crianças, Bob e Helena, relataram situações em que ficaram mais tempo sem os pais, indo à casa de amigos ou viajando para passar uns dias com a madrinha, como relatado por Bob. Convém ressaltar que os pais dessas crianças têm um nível educacional mais alto que os demais, pois ambos os pais são graduados, e alguns têm pós-graduação. Além dessas, a única criança cuja mãe tem graduação é Deadpool. Porém ela demonstra muita insegurança em relação ao bem-estar do filho e dificuldade de aceitar a doença, pois evita que as pessoas saibam a condição da criança. A escolaridade é um fator importante na aprendizagem e na realização do cuidado, devido à complexidade das instruções que o cuidador precisa assimilar (CORREIA JÚNIOR et al., 2014). As famílias com um nível mais alto de escolaridade demonstravam ter mais segurança em lidar com as demandas, o que resulta em menos restrição social para ela.

C – Eu fui para a casa de X (amigo). [...] Ele mora no meu apartamento (prédio), só que no último andar. Lá em cima. Gosto muito de brincar lá, de assistir... Lá tem coisas que eu não posso comer também. Pipoca. [...] Porque a pipoca de lá tem sal, e o sal se transforma em açúcar. Eu só tomo água lá.

P – Quando você vai para lugares que tem coisas que você não pode comer, você leva coisas que você pode comer?

C – Tem vez que sim e tem vez que não (Bob, 7a).

P – Sua mãe deixa você ir na casa de suas amigas?

C – Hanram [...] de vez em quando.

P – Já dormiu na casa dela?

C – Não [...] geralmente para fazer trabalho e outra vez foi para brincar. A gente também foi para brincar.

P – Como faz com os cuidados que precisa ter?

C – Só levo o outro aparelho. [...] o controle glicêmico.

P – Faz um mês que você está usando a bomba (de infusão de insulina). Como era antes?

C – Antes... eu nunca tinha ido sem a bomba, porque antes eu não conhecia. Mas umas três vezes que eu já fui com a insulina, aí eu levava.

P – Levava a insulina e você mesmo aplicava?

C – Ham ram, aplicava (Helena, 11a).

C – De vez em quando eu vou para a lanchonete com meus amigos, uma que fica perto lá de casa, mas minha mãe também vai.

P – Que você come na lanchonete?

C – Pastel, refrigerante e milk shake, mas cada dia uma coisa. Eu corrijo aí eu posso. Só não exagero muito, por exemplo, se eu comer pastel e milk shake, não tomo o refrigerante. Porque, se comer os três, vai ficar muito calórico. Mas eu brinco também aí já ajuda a baixar a glicemia (Helena, 11a).

P – Como foram suas férias?

C – Muito boas. Fui pra Campina com minha mãe e meu pai e depois eu fiquei lá com minha madrinha. [...]

P – Você ficou lá sem sua mãe e seu pai?

C – Foi, depois minha mãe veio trabalhar e voltou pra me pegar.

P – Você ficou lá quantos dias?

C – Quatro dias.

P – E quem aplicava a insulina?

C – Minha madrinha. Ela aprendeu a aplicar (Bob, 7a).

O discurso mostra que, embora a criança ainda seja pequena, teve a oportunidade de ficar alguns dias sem os pais, sob os cuidados da madrinha, que aprendeu a lidar com a doença. Essa situação pode ser de grande valia para a criança, pois fará com que perceba que pode ser cuidada por outras pessoas além dos pais, e isso transmite uma mensagem de normalidade diante da condição com a qual terá que conviver ao longo da vida. Porém, para que isso aconteça, é preciso que os pais saibam como lidar com o diabetes e sintam segurança para cuidar dos filhos. Embora o grau de escolaridade dos pais tenha papel preponderante nessas circunstâncias, a educação em diabetes, dada pela equipe de saúde, será sempre fundamental.

É preciso que a criança com diabetes tenha uma vida o mais próxima da normalidade como qualquer outra criança de sua idade, todavia é a atitude das pessoas que lhes são próximas que a levarão à significação de que a doença é uma condição à qual pode se adaptar, sem que a mesma seja um fardo em sua vida.

C – Quando alguém pergunta, eu digo logo que sou diabética e que é um aparelho para diabético (bomba de infusão de insulina). [...] Se for adulto diz “ôoooooooo a coitadinha”, mas se for criança, só pergunta o que é diabetes, [...] aí eu vou explicar, mas quando é adulto, diz “ôoooooooo a coitadinha”.

P – Como você se sente quando isso acontece?

C – Eu sinto meio que raiva, porque eu penso assim... que essa doença é ótima que é só controle e outras são piores.

P – Você fala alguma coisa para os adultos?

C – Não, e para a criança eu falo que é uma doença no pâncreas, que o deles funciona e o meu não, aí eu tomo a insulina (Helena, 11a).

O discurso de Helena mostra a diferença entre o comportamento do adulto e o da criança em relação ao diabetes. A consternação das pessoas adultas desperta sentimentos de raiva por considerar a doença como uma condição normal em sua vida. Por outro lado, fala da naturalidade com que as crianças lidam com a situação. Helena é uma criança que, por muitos aspectos, aceita e enfrenta bem a doença e o tratamento, porém é importante refletir que

comportamentos assim podem ter um efeito bastante danoso em crianças que atribuem um significado negativo à sua vivência com o diabetes. Por isso, é importante estar atento às relações estabelecidas com as crianças diabéticas e as formas como as pessoas se comunicam com elas, seja pela linguagem verbal ou por meio de outras formas, como expressões e gestos. Nesse contexto, também é válido ressaltar as relações estabelecidas com os profissionais e o apoio (ou falta do mesmo) que dão às crianças.

4.3.2 Vivências da criança com os profissionais de saúde

Os profissionais de saúde também foram reconhecidos como fonte de apoio.

P – Quem são os profissionais de saúde que te ajudam?

C – Dra. (médica), ela participou de quase todo processo. [...] É que a doutora (médica) participou de quase todo meu tratamento. Ensinando como tratar, por exemplo, como fazer a insulina, esses negócios assim (Princesinha Sofia, 9a).

P – Tem mais alguém que te ajuda? Algum profissional de saúde? Sabe quem são os profissionais de saúde?

C – Os doutores e doutoras. Tem uma lá da minha cidade.

P – Onde ela fica?

C – No hospital (Barbie, 7a).

C – Dra. (médica) e você que me ajudam (Helena, 11a).

Espontaneamente, a pesquisadora apareceu como profissional que ajuda no enfrentamento da doença. Os relatos evidenciam a importância de um espaço de escuta às crianças. Mesmo sendo uma situação de pesquisa, elas mostraram a relevância de poder falar sobre os sentimentos, a doença e o tratamento. É indispensável que serviços que atendem a crianças com diabetes contem com um programa de assistência integral, com equipe interdisciplinar que contemple todas as suas necessidades, e a dimensão psicossocial jamais pode ser negligenciada.

C – Você está me ajudando a entender um pouco mais como lidar com a doença (Princesinha Sofia, 9a).

P- Pessoas que cuidam da nossa saúde também podem se tornar nossos amigos. Tem algum profissional de saúde que você considera seu amigo?

C- Sim.

P- Quem é?

C- A senhora.

P- Eu? É? E mais alguém.

C- Não.

P- Não? E por que você acha que eu sou sua amiga?

C- Eu acho.

P- Você acha que eu te ajudo de alguma maneira? É?

C- Hunrum...

P- Como?

C- Tirando as minhas dúvidas.

P- Tirando as suas dúvidas? E você acha que já tinha conversado com alguém assim pra tirar dúvidas sobre o diabetes?

C- Não (Messi, 9a).

C – Achei bom conversar com você. Foi diferente da outra psicóloga que eu fui.

P – O que foi diferente?

C – Que eu nunca conversei assim sobre diabetes.

P – Assim como?

C – Assim sobre a doença e do que eu tenho medo.

P – E como foi pra você falar sobre isso?

C – Eu falo com minha mãe, mas foi diferente falar com outra pessoa.

P – Diferente como?

C – Não ser parente meu.

P – Por que é diferente não sendo parente?

C – Assim, porque eu falei que tenho medo de ter as complicações.

P – E como você se sentiu falando desse medo?

C – Foi bom porque agora eu fiquei melhor.

P – Você se sentiu melhor depois que falou sobre esses medos?

C – Senti (Lola, 10a).

A necessidade de falar sobre ter e conviver com o diabetes é ressaltada por Lola, confirmando que um espaço de escuta e acolhimento é imprescindível no cuidado que é dispensado à criança. O discurso destaca a importância da escuta qualificada realizada por um profissional competente, que compreenda a criança em sua singularidade e que a estimule a falar sobre seus sentimentos de medo, tristeza e dúvidas. Diferentemente do familiar, que, por ter relação de proteção com a criança, evita falar sobre assuntos potencialmente geradores de estresse e angústia, como forma de proteger a criança do sofrimento.

A escola deve ser um espaço de promoção do desenvolvimento infantil, contudo, para que isso aconteça, é importante que atenda e respeite as individualidades de cada uma, o que nem sempre acontece.

4.3.3 Vivência de crianças com diabetes na escola

A escola configura-se como relevante instituição social (MINCHONI, 2010) e afeta todos os aspectos do desenvolvimento humano. Nesse contexto, as crianças adquirem conhecimento, habilidades e competências sociais, desenvolvem corpos e mentes e se preparam para a vida adulta (PAPALIA; OLDS; FELDMAN, 2010). A escola proporciona

avanços no desenvolvimento social, pois possibilita a interação da criança com educadores e com outras crianças e interfere diretamente na constituição do sujeito (MINCHONI, 2010).

As escolas precisam estar preparadas para assistir as diversas necessidades das crianças que nela ingressam. No Brasil, vem sendo implementado um conjunto de diretrizes e resoluções, na perspectiva da educação inclusiva, que contemplam atendimento educacional especializado voltado para alunos com deficiências, transtornos globais do desenvolvimento e superdotação (STELMACHUK; MAZZOTTA, 2012). Porém, considera-se que muitos estudantes não estão tendo oportunidades educacionais adequadas nem suas especificidades de saúde respeitadas no ambiente escolar. Entre elas, estão incluídas as crianças com doenças crônicas (BRAGA; BOMFIM; SABBAG JR, 2012).

O diabetes não é uma condição estática, porquanto o nível de açúcar no sangue muda constantemente, o que requer cuidado também constante. Por isso, é importante que a escola esteja preparada para atender às demandas das crianças com essa enfermidade (LAWRENCE et al., 2015). Nos Estados Unidos (AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, 2012), as leis voltadas para pessoas com condições crônicas e incapacitantes incluem a proteção às crianças com diabetes. Por essas leis, é ilegal discriminá-las e qualquer escola que recebe financiamento federal deve prover suas necessidades especiais.

No Brasil, conforme já dito, não há leis que garantam, de forma específica, os direitos das crianças com enfermidades crônicas. Porém, a Sociedade Brasileira de Diabetes (SBD, 2006) recomenda que os profissionais da escola que lidam com a criança com diabetes sejam capazes de reconhecer os quadros de hipoglicemia, hiperglicemia e cetoacidose. Além disso, as escolas devem dispor de glicosímetros, insulina, glucagon e pessoal treinado para agir em situação de emergência, e a criança deve ser liberada para ir ao banheiro, alimentar-se ou tomar líquidos fora dos horários estabelecidos e monitorar a glicemia.

Para segurança da criança e o manejo adequado do diabetes, é fundamental que a família informe à escola sobre essa condição e que ela esteja capacitada para cuidar de todos os alunos.

C – Na escola todo mundo sabe que eu tenho diabetes. A sala inteira, os professores todos e a coordenação. [...] Acho que é importante porque se eu precisar eles sabem e podem ajudar. [...] Uma vez, eu tive uma alta (hiperglicemia) e era do tempo que eu andava sem insulina e tive que ir para casa para tomar insulina. E baixa, não foi muito baixa não, só fui para casa por causa da tontura (Helena, 11a).

Todas as crianças deste estudo relataram que os professores sabem de sua condição de saúde, porém, não há garantias de que eles estejam preparados para lidar com as demandas de

cuidado dessas crianças, principalmente diante de complicações. Outra fonte de apoio à criança pode ser os próprios colegas das crianças.

P – Alguém na escola sabe que você tem diabetes?

C – A diretora. [...] A professora.

P – Mais alguém?

C – Só elas.

P – Na sua sala? Algum amigo ou amiga?

C – Meu primo.[...]

P – Mais alguém além de seu primo?

C – Acho que só ele (Princesinha Sofia, 9a).

A criança com diabetes deve ser incentivada a contar sobre o diagnóstico aos amigos, pois eles podem ser uma fonte de apoio e de segurança em qualquer momento (SPARAPANI et al., 2012). A integração da criança em seu grupo de amigos é fundamental para que se sinta aceita.

C – Minha amigas ajudam quando tá alta ou baixa (a glicemia) indo comigo na secretaria. [...] Minhas amigas me ajudam, porque, às vezes, a pia é como essa (aponta), não tem onde colocar o aparelho, aí elas seguram o aparelho enquanto eu lavo as mãos (Helena, 11a).

Neste estudo, uma mãe, que é professora da escola onde o filho estuda, realiza os cuidados escondido para que seus alunos, com idades entre quatro e cinco anos, não estranhem a situação e que ela também é uma recomendação da diretoria, segundo informou a mãe. Mesmo relatando que é uma orientação da direção da escola, pode-se perceber a dificuldade da própria mãe de aceitar o diabetes.

P – Como faz na escola?

C – Ela (mãe) faz o teste ou em outra sala ou um pouco escondido.

P – Por que faz escondido?

C – Ela falou que se os alunos dela virem, eles vão falar para a mãe, aí vai vir com uma estória muito estranha, muito diferente.

P – Como assim? Explica melhor.

C – As crianças vão pensar que ela vai aplicar neles também. Ela até falou uma vez, que podia até aplicar na frente deles, mas mostrando que eu não sentia nada demais (Deadpool, 9a).

A escola precisa repensar seu papel, porquanto sua função é muito mais do que a de transmitir conteúdos didáticos, é formar cidadãos éticos, críticos, reflexivos, empáticos e que respeitem, sobretudo, as diferenças individuais e a diversidade, e essa é uma oportunidade

para se discutir e exercitar o respeito às singularidades e necessidades especiais de cada um. Na situação em questão, constata-se uma postura totalmente desastrosa por parte da escola.

A realização dos cuidados feita escondida pode ser interpretada pela criança de forma negativa e levá-la a atribuir o significado de que essa não é uma condição de normalidade, fazendo com que internalize a situação e desenvolva sentimentos de inferioridade e/ou de vergonha relacionados a si mesma. A escola e a família não estão lidando adequadamente com a situação, e essa inabilidade pode provocar repercussões negativas não só na maneira como a criança enfrenta a doença, como também em todo o seu desenvolvimento. Além disso, ao invés de trabalhar os preconceitos e estigmas, estará reforçando-os. Então, é necessário dar apoio a essa mãe. Compreender que a mãe, como cuidadora da criança com doença crônica, requer cuidado é conceber a saúde de modo ampliado (COLESANTE et al., 2015).

A aceitação da doença é um processo de que participam vários aspectos relacionados à própria enfermidade e ao tratamento e a fatores internos, que podem interferir, de maneira positiva ou negativa, nessa aceitação. Porém, sempre será intermediado pelas relações interpessoais que são estabelecidas, pois não é apenas a situação em si que terá significado, mas também a maneira como é interpretada (VYGOTSKY, 2010). Assim, todos os que convivem com a criança exercem influência em sua vivência com o diabetes.

Para os familiares, o ambiente escolar configura-se como um espaço inseguro para crianças e adolescentes com diabetes, devido à falta de apoio ao suporte terapêutico e nutricional necessários (VIEGAS; SOUZA, 2015).

P – E já aconteceu de você passar mal em outro lugar sem ser em casa?

C – Já, na escola.

P – Como foi?

C – Deu uma tremedeira nas pernas, aí eu pedi o telefone da minha professora e ela ligou para minha mãe.

P – Quando você sente tremedeira você liga para sua mãe?

C – É. [...]

P – E enquanto sua mãe não chega você faz alguma coisa?

C – Eu espero ela chegar.

P – Na escola alguém sabe como cuidar de você?

C – Não sei (Princesinha Sofia, 9a).

A maioria das crianças do estudo ainda não tem habilidade para realizar sozinha cuidados como monitorização e aplicação da insulina. Como a escola não tem preparo para lidar com as intercorrências decorrentes do diabetes, em situações de hipoglicemia ou hiperglicemia, as crianças são orientadas a telefonar a mãe, para que vá até a escola, quando não se sentem bem. É necessário que haja integração entre a família, os profissionais de saúde

e a equipe escolar, para que a criança tenha suas necessidades atendidas na escola (BRAGA; BOMFIM; SABBAG FILHO; 2012), especialmente em relação à correção imediata das alterações glicêmicas. Para lidar adequadamente com essas situações, que podem se tornar emergenciais, é recomendado que a escola tenha um funcionário capacitado para intervir de imediato, a fim de evitar complicações. E mesmo que não disponha de um profissional de saúde permanente, é importante que conte com uma assessoria para auxiliar nas necessidades especiais de saúde das crianças. Também precisa ter os números dos telefones da família, do médico e de serviços de saúde para prestar assistência, caso seja necessário (SBD, 2006).

Outro aspecto importante a se considerar é que, como as crianças passam, pelo menos, quatro horas diárias na escola, durante a semana, é preciso que haja uma preocupação também com sua alimentação nesse âmbito. Os lanches intermediários são oportunidades valiosíssimas para o preenchimento adequado do aporte de nutrientes para as crianças, portanto, é importante sua composição. Estudo (FISBERG et al., 2015) em amostra nacional representativa com pré-escolares constatou que as crianças têm o hábito de fazer lanches intermediários, porém, qualitativamente, um consumo de alimentos com alto teor de açúcares de adição em que são somadas as quantidades de açúcares do lanche da manhã e da tarde, aproximou-se do limite recomendado para a dieta.

No Brasil, há mais de 50 anos, vigora o Programa Nacional de Alimentação Escolar (PNAE), que prevê a transferência de recursos financeiros para as escolas públicas, destinados à aquisição de gêneros alimentícios para alunos matriculados nas escolas da rede pública que constam no censo escolar realizado pelo Ministério da Educação (LEME; PHILLIPI; TOASSA, 2013).

O PNAE é uma iniciativa de política pública brasileira, que tem como objetivo contribuir para o desenvolvimento psicossocial, o aprendizado, o rendimento escolar e a formação de práticas alimentares saudáveis de alunos, por meio de ações de educação alimentar e nutricionais, com oferta de refeições que satisfaçam às necessidades nutricionais durante o período letivo^(SILVA et al., 2016). Porém, de maneira geral, o PNAE depende das condições administrativas municipais para desenvolver o programa e do modo como os gestores o concebem e entendem o repasse de recursos do governo federal (FREITAS et al., 2013).

Estudo (FREITAS et al., 2013) realizado com estudantes de instituições públicas da Bahia sobre a alimentação oferecida na escola constatou que, do ponto de vista dos escolares adolescentes, há pouca variedade de cardápios no PNAE, e que o que mais esses adolescentes desejam são alimentos como batata frita, salsicha no pão, refrigerante, biscoitos recheados,

pipoca doce, entre outros. As diretrizes alimentares oferecida pelo PNAE precisa ser repensada, no sentido de variar mais, e que seja adaptada à cultura, porém também deve fortalecer ações educativas em relação à importância da alimentação saudável para os estudantes. Além disso, precisa considerar as restrições alimentares e adaptar os cardápios respeitando as condições individuais, como é o caso de crianças com diabetes.

É importante considerar, ainda, que a maioria das escolas, principalmente as da rede privada de ensino, dispõe de cantinas que podem oferecer alimentos saudáveis ou não, como os ricos em gorduras saturadas e açúcares. Essas ofertas de alimentos na escola constituem mais uma preocupação para a família da criança com diabetes. Para um melhor controle, as famílias enviam o lanche de casa, para que as crianças tenham uma alimentação adequada.

P – Como é sua alimentação na escola?

C – Bem.

P – Você come a comida da escola?

C – Não eu levo de casa.

P – E o que você leva para o lanche?

C – Frutas [...] Biscoito de laranja, também levo bolo (diet). [...]

P – Você gosta dos alimentos diets?

C – Gosto (Princesinha Sofia, 9a).

C – No lanche eu como só minha comida. [...] Eu levo o lanche de casa [...] Só sanduíche e tapioca. Cada dia um (Bob, 7a).

P – Como é quando você está na escola?

C – Às vezes eu levo comida de casa.

P – E quando não leva?

C – Eu peço uma fruta lá (na escola) (Neymar, 10a).

Para seguir a dieta no ambiente escolar, é importante a colaboração de todos, e de forma especial, das outras crianças, pois muitas levam alimentos não recomendados e podem compartilhar com os colegas.

P – Seus amigos sabem do diabetes?

C – Sabem, aí eles não me dão nada a mim. Nem com sal e nem com açúcar. Se fosse um chiclete (marca) eu podia porque não tem açúcar (Bob, 7a).

Eu gosto que só dos meus amigos quando eu esqueço que não posso comer e vou comer, eles ficam me dizendo que eu não posso (Messi, 9a).

Porém, nem sempre é fácil para a criança seguir a dieta na escola e comer somente o lanche que levou de casa, mesmo compreendendo que não deve consumir alguns alimentos.

C – O certo é levar o lanche de casa.
P – Por que o certo é levar o lanche de casa?
C – Porque eu tenho diabetes, aí eu não posso comer as coisas de lá, porque as coisas de lá tem muito açúcar. [...]
P – Como é para você não comer a comida da escola, comer a comida que vem de casa?
C – Meio complicado.
P – Complicado como?
C – Sei não, complicado. Não sei dizer.
P – Os colegas oferecem alguma coisa?
C – Não que eles sabem que eu não posso, que a professora já disse. Aí eles não me dão nada que eu não posso (Barbie, 7a).

Barbie fala que é complicado não comer a comida oferecida pela escola, porém não sabe explicar o que é complicado, talvez porque isso esteja relacionado ao significado de ser diferente e precisar ter uma alimentação diferenciada das demais crianças. A escola poderia ajudar a minimizar esse desconforto, se realmente oferecesse às crianças uma alimentação saudável e que respeitasse a individualidade da criança. Porém, também é necessário prepará-las para lidar com situações em que terá que fazer escolhas alimentares saudáveis e responsáveis, considerando que sempre estará exposta a alimentos restritos à sua dieta, sem que isso lhe suscite sentimentos negativos.

Os amigos desempenham importante papel no auxílio da criança com diabetes em vários momentos, como durante a alimentação, na realização da glicemia capilar e nas intercorrências. Por isso, é importante que a criança conte sobre a doença (SPARAPANI, et al., 2012). O desconhecimento dos amigos sobre a condição da criança pode favorecer o não seguimento da dieta.

C – Eu já como muito o diet aí algumas vezes eu peço um pouquinho dos meus amigos.
P – Você pede um pouco do lanche de seus amigos, mesmo que não seja diet?
C – É. [...]
P – Os teus amigos te dão quando você pede?
Balança a cabeça positivamente
C – Às vezes sou eu que peço mesmo.
P – Tem algum amigo que te ajuda a cuidar do diabetes?
C – Não.
P – Eles sabem que você tem diabetes?
C – Alguns, tem outros que eu não falei ainda (Deadpool, 9a).

Nas escolas, também são comemorados aniversários e outras datas e eventos e, muitas vezes, são servidos alimentos não recomendados às crianças com diabetes, o que dificulta o controle alimentar.

C – Teve uma vez que eu fui para festa de uma menina da minha sala. Não fala para minha mãe! Eu pensei que tinha esquecido o refrigerante em casa, aí eu tomei um pouquinho do da festa mesmo. Porque o meu estava no bolso na frente de onde fica o lanche. Aí eu não notei que estava lá e tomei o da festa mesmo (Deadpool, 9a).

C – Que eu fui para o aniversário de uma pessoa e eu não podia comer pastel, a professora achava que eu não podia, mas eu podia. Ela não deixou porque achava que eu não podia.

P – E o que você fez?

C – Eu perguntei, “professora, posso comer pastel?” aí ela disse “vou ligar para sua mãe para saber”, mas ela não ligou, prometeu e não ligou. Aí eu fiquei sem comer o pastel. Fiquei com raiva, triste. Era para ela ter ligado.

P – Aconteceu mais alguma coisa que te deixou triste na escola?

C – Quando eu não posso comer algumas coisas.

P – E o que você faz?

C – Eu fico triste

P – Tem alguma coisa que você faz quando fica triste?

C – Vou para o recreio e brinco (Bob, 7a).

Seguir a dieta, não raras vezes, implica sentimentos de tristeza e de raiva por causa das restrições. Como já discutido, há possibilidade de liberar a ingestão de alguns alimentos, mesmo que contenham açúcar, desde que seja feita a contagem do carboidrato e a aplicação de uma dose maior de insulina. Entretanto, é preciso habilidade e capacitação para adotar essa conduta.

O relato de Bob mostra que, na ausência da mãe, a criança busca outro adulto de referência, nesse caso, a professora, para orientá-la sobre o que comer. Porém, a criança não se sentiu acolhida em seu desejo, por considerar que a professora não se informou sobre a possibilidade ou não de comer pastel, por isso, ficou sem comer. O comportamento dos professores pode ser identificado pela criança como desatenção ou descaso à sua condição (SPARAPANI, 2010). As pessoas que lidam cotidianamente com a criança com diabetes precisam perceber suas necessidades e reduzir os desconfortos, limitações e restrições que as mesmas vivenciam em função da enfermidade e do tratamento.

Vale ressaltar, ainda, a estratégia de enfrentamento utilizada pela criança por causa da frustração por não poder comer o que queria. O brincar apresenta um caráter terapêutico, pois consegue distrair e proporcionar prazer, então, deve ser sempre valorizado e estimulado.

Além de festas de aniversário, na escola também são comemoradas algumas datas especiais:

C – Hoje eu não vou para a escola.

P – Por quê?

C – Porque está tendo a semana da criança.

P – E você não vai participar?

C – Todo dia tem uma coisa... sexta também não vou.

P – Todo dia tem uma coisa? Que coisa?

C – Hoje é o dia do sorvete, amanhã do hambúrguer, quinta o passeio de trem e sexta o passeio de bicicleta.

P – Hoje é o dia do sorvete?

C – É.

P – Por isso você não vai?

C – É. Eu não posso.

P – Você não vai porque as outras crianças vão tomar sorvete e você não pode?

C – É.

P – Na sua cidade tem sorvete diet?

C – Acho que tem, mas minha mãe disse que eu não vou.

P – E você queria ir?

C – Não sei (Princesinha Sofia, 9a).

Para comemorar o dia das crianças, a escola programou uma semana com atividades diferentes, porém com a oferta de muitos alimentos não recomendados para as crianças com diabetes. Porém, apesar de os alimentos serem muito apreciados pela maioria das crianças, a escola, por ter um papel educativo, deveria promover o consumo de alimentos mais saudáveis e se preocupar com as restrições alimentares de algumas crianças, dando alternativas para elas. A postura da família também merece reflexão, visto que, como demonstrado no discurso da criança, não houve uma consulta sobre sua opinião em relação a ir ou não à escola, mas uma decisão unilateral.

Alertando em relação às condutas ainda mais restritivas impostas à criança, a maioria das vezes, devido à exposição a alimentos que não devem ser ingeridos, a família priva a criança de festas e comemorações (CORREIA JÚNIOR, 2014) e perde a oportunidade de transformar a vivência em um momento de aprendizagem e amadurecimento. Por essa razão, a família precisa ser orientada a conversar com a criança sobre situações em que sejam oferecidos alimentos que ela não deve consumir para que, juntos, encontrem alternativas, para que ela se sinta valorizada em suas escolhas e construa a própria autonomia. A criança deve ser estimulada a resolver problemas e saber cuidar de si mesma para que, progressivamente, conquiste sua autonomia e tenha, na adolescência, um pouco mais de independência e menos restrições. Em casos como esse, cabe à equipe de saúde estar atenta para a maneira como a família está lidando com as necessidades biopsicossociais da criança e intervir de forma a promover seu desenvolvimento.

Retomando a situação descrita antes, a escola mudou os dias da programação, e a criança, sem saber, foi no dia do sorvete. Em sua fala, demonstrou que valorizou mais a

oportunidade de brincar do que o fato de não poder tomar sorvete, que foi substituído pela salada:

C – A gente foi na praça aí teve o sorvete e depois a gente ficou brincando bem muito na praça.

P – E você tomou o sorvete?

C – Eu comi salada. [...] Foi bom! Por conta que eu não podia comer sorvete, mas pelo menos eu comi salada [...]

P – E como foi para você?

C – Nada. Eu não reagi nada, porque ia ser bom.

P – O que ia ser bom?

C – Eu ter comido a salada e fiquei um monte de hora brincando na praça (Princesinha Sofia, 9a).

Importante também valorizar o enfrentamento da criança em situações em que supera as limitações ou restrições com atitudes positivas, porque promove seu empoderamento e ela internaliza que pode conviver com a condição crônica com normalidade.

Por outro lado, o comportamento de superproteção familiar pode provocar mais privações do que a própria doença impõe, reforçar sentimentos relacionados ao ser diferente e não preparar a criança para ser autônoma. Por isso, é preciso que a equipe esteja capacitada e atenta para identificar comportamentos desadaptativos das famílias em relação às crianças, considerando que elas têm importante papel em sua constituição enquanto sujeitos. Vale ressaltar que, devido ao processo de desenvolvimento ao qual se encontram, os desafios para enfrentar novas situações serão constantes e progressivos e requer da equipe um cuidado singular às demandas da criança, pois cada uma vivenciará as situações de maneira única.

Faz parte do processo educativo, promover atividades fora da escola, tanto para a criança aprender conteúdos didáticos quanto para se desenvolver socialmente e alcançar sua independência. Porém, isso pode ser uma dificuldade para as crianças com diabetes. E por não se sentirem seguras em relação ao bem-estar e ao controle glicêmico, muitas vezes, as famílias se posicionam de diferentes formas, como não permitir que a criança vá ao passeio, ir junto ou fazer outro passeio em família para compensar.

C – Às vezes eu acho que se não fosse o diabetes ela (mãe) deixaria eu ir para viagens longas da escola, sozinho. Por causa que, ela não deixa, que ela não confia muito. Não é que eu seja pequeno, ela não confia, ela acha que eu vou... fala que confia, mas que eu pegaria um pouquinho de doce.

P – Me fala um pouco mais sobre isso.

C – Eu acho que ela não confia em mim, ela fala que confia, mas muitas vezes eu pego algum doce (demonstra tristeza). Aí ela não confia (Deadpoll, 9a).

A criança percebe que a limitação em relação ao passeio é devido ao diabetes, e não, à sua idade, e isso gera tristeza e culpa, pois atribui a falta de confiança da mãe ao fato de que, algumas vezes, não resiste e come escondido algum doce.

Em outras situações, para não privar a criança de momentos de lazer, a família opta por ir junto com ela aos passeios da escola.

C – Eu vou com a professora, mas muitas vezes minha mãe vai também para ver o que eu vou comer. Se tiver canto que tem restaurante minha mãe vai. Mas acho que se for uma viagem que não seja muito longa, que não passe de uma hora, não que não passe do tempo uma hora, mas uma hora do dia, porque é a hora que tem que aplicar (a insulina), aí não pode faltar.

P – Se tiver comida ou precisar aplicar a insulina sua mãe vai junto, é isso?

C – É.[...]

P – E como você se sente com sua mãe indo também ao passeio?

C – Ela tem que ir (encolhe os ombros) (Deadpoll, 9a).

C – Quando eu saí do primeiro para ir para o segundo (ano) teve um passeio, a gente veio aqui para (parque aquático), aí eu vim com ela (mãe). [...] Ela vem, ela quer ficar me olhando. (fala em tom de desagrado)

P – E como é para você, ela ficar te olhando?

C – É ruim! Porque eu vou tomar banho na piscina, ela fica olhando para mim. Eu não estou fazendo nada, só tomando banho de piscina e ela fica olhando.

P – Como você se sente?

C – É chato isso! A maioria das minhas amigas, vão sem a mãe. [...]

P – Você já passou mal na piscina, alguma vez?

C – Não (Princesinha Sofia, 9a).

A família tenta minimizar as restrições da criança indo ao passeio, mas fica evidente que a situação causa desconforto para ela. Deadpool mostra um conformismo em relação à presença da mãe, porém é notório seu incômodo, e Princesinha Sofia demonstra que se sente diferente, pois suas amigas não vão acompanhadas. Mães de crianças com diabetes referem que os filhos se sentem diferentes de seus colegas por não terem a mesma liberdade devido ao diabetes (SOUZA et al., 2011). Nesse contexto cabe a reflexão de que o posicionamento das famílias diante das crianças, como no caso dos passeios escolares, reforça esse conceito que elas formam de si mesmas. Se a escola tivesse estruturada para atender a todas as crianças, essas situações não seriam vivenciadas dessa maneira, pois a família se sentiria segura em deixar que fossem ao passeio, sem precisar ir junto, e elas não se sentiriam diferentes entre seus pares.

Lola também narrou suas vivências em relação aos passeios da escola. Primeiro, falou sobre um passeio que seria realizado em família para compensar um que haveria na escola. O

discurso deixa evidente que o desejo da criança era de ir ao passeio e que se sentiria segura mesmo sem a família. Porém, aceita a determinação da mãe e procura se conformar, considerando os aspectos positivos de ficar com a família.

P – Essa semana do dia das crianças tem alguma festa na escola?

C- Tem, só que eu não vou não porque... assim... é um passeio, aí mainha não deixa eu ir não, porque é um negócio de piscina, aí pode acontecer alguma coisa, minha taxa abaixar demais e ela não estar lá. Aí a gente decidiu ir para o (parque aquático).

P- Você não vai para o passeio da escola, mas aí vocês vão para esse outro passeio, com a família?

C- É?

P- E como é isso para você?

C- Que é legal, que meu pai vai estar lá, e ele quase não sai com a gente. [...]

P- Você se sentiria segura de ir sem sua mãe?

C- Sentiria né, porque tem os professores lá tomando conta e tem o pessoal de lá que fica ajudando os alunos. Só que ela não deixou a gente ir não e foi assim.

P- Foi assim como?

C- Ela não deixou.

P- E para você como foi isso?

C- Ela não deixou, ela não deixa eu ir... Ela já não deixa muita coisa, aí foi normal. Normal no sentido de estar bom, eu não quero ir mais não (Lola, 10a).

Por nunca poder ir ao passeio escolar, a criança aceita a limitação sem questionar muito, e para evitar o sofrimento, tenta se convencer de que não queria ir. Novamente se configura o fato de que a família limita a participação da criança em passeios escolares sem estabelecer diálogos, porém, ela já pratica o autocuidado. Observa-se que a atitude restritiva das famílias em relação às crianças pode comprometer o desenvolvimento delas, que precisam, gradativamente, ficar mais independentes. Assim, é importante que a equipe disponibilize intervenções preventivas para as crianças e seus familiares em momentos fundamentais do desenvolvimento, como na pré-adolescência, enfatizando a participação adequada da família e o apoio na resolução problemas (DELAMATER et al., 2014).

Em outro momento, Lola relata uma situação em que, mesmo valendo pontos na nota, não foi ao passeio. No relato abaixo, fica evidente que a família tenta colocar empecilhos, justificando que a criança não podia ir ao passeio escolar devido ao valor do ingresso e desvaloriza a importância da atividade para que ela não queira ir. O discurso também explicita as estratégias de enfrentamento utilizadas pela criança para esquecer o passeio, porém, é evidente o desconforto que essa privação lhe causa.

C- Foi outro passeio. Teve, só que foi o semestre passado, que valia ponto, aí ela (mãe) não deixou eu ir, porque ela sabia o valor da entrada desse lugar e ela não deixou.

P- Ela sabia o quê?

C- É... o valor de pagar a entrada, aí ela não deixou eu ir.

P- Não deixou porque era caro?

C- Não, não deixou porque ela já sabia onde era e que não faz diferença, era aqui no Jardim Botânico, aqui perto.

P- Não fazia diferença o quê?

C- Assim... eu ir, aí esse negócio ia valer ponto e eu não ia entender nada.

P- E aí, como foi que você fez com os pontos?

C- Aí para estudar, eu estudei mais para a prova, aí minhas notas deu mais altas aí eu não precisei desses pontos não.[...]

P- E como é que você se sente?

C- Não tinha nada não, eu ia ficar mais tempo em casa e na minha casa tem muita coisa para fazer. Tipo, ficar brincando, tem TV, tem Skype para ficar mexendo, tem televisão para assistir, tem internet, essas coisas. Aí, não faz diferença não.

P- Não faz diferença não?

C- É. Aí eu fico em casa, aí durmo mais tarde, aí acordo bem tarde também.

P- Você busca outras coisas que possa fazer?

C- É para poder...

P- Para poder o que?

C- Para poder esquecer.

P- Para poder esquecer que teve o passeio?

C- É. (Lola, 10a).

Já o relato da vivência de um passeio do qual a criança pode participar mostra como é positiva e alegre a experiência para ela.

Teve outro, só que eu fui para esse passeio. [...]

P- Por que esse você foi e o outro sua mãe não deixou?

C- Porque era a minha primeira vez que eu ia sair a passeio de colégio sozinha aí ela deixou. [...] Gostei. Que quando a gente... tinha um bocado de lugar, foi bem engraçado, e a gente começou a rir dentro do ônibus.

P- Foi? E lancharam aonde?

C- Eles levaram lanche.

P- A escola levou lanche?

C- Foi.

P- Era o que o lanche?

C- Era salgado, só nesse dia que minha mãe liberou.

P- Nesse dia sua mãe liberou? Salgado você não pode comer não?

C- Eu posso comer, só que eu não posso comer muito porque tem óleo, tem muita gordura, e quando eu como, dá alta a taxa (Lola, 10a).

Dessa vez, a criança teve liberdade, inclusive, de comer um alimento não recomendado. É importante que ela possa ter sua vida o mais próximo da normalidade, sem deixar que a doença e o tratamento sejam um fardo, mas uma situação controlável, mantendo o mínimo de restrições possíveis. Essa circunstância é possível se a criança for estimulada a

realizar o autocuidado. Para isso, são imprescindíveis ações educativas que não só a preparem para monitorar e aplicar a insulina e controlar a glicemia, mas também para lidar com as demandas psicossociais. Porém, esse é um processo lento e gradual, que deve ser construído com a ajuda da família, da escola e da equipe de saúde.

C – Eu fui para o circo com a escola. Foi muito legal! Foi a turma e a professora [...] para mim, é normal, levo o aparelho, e se precisar, eu corrijo e levo também um lanche (Helena, 11a).

Helena já tem uma autonomia considerável em seu cuidado. É uma criança maior, pré-adolescente e utiliza bomba de infusão de insulina, um dispositivo que facilita o controle da glicemia e impõe menos restrições. Ela sabe o que precisa fazer para manter a glicemia em níveis adequados. Por isso, é mais independente da família e lida com a doença e o tratamento com naturalidade, sem que isso implique uma vida cheia de restrições, mas sim, com um pouco de disciplina.

4.3.4 Vivências de crianças com diabetes e sua constituição como sujeito social

Considerando os pressupostos de Vygotsky, que entende que o sujeito se constitui na relação com o outro, no processo de interação social, cabe analisar a influência do viver com diabetes no desenvolvimento da criança como sujeito.

Princesinha Sofia

Princesinha Sofia tem nove anos de idade e quatro de diagnóstico. Pode-se observar que, devido ao comportamento de proteção familiar, que, muitas vezes, impede-a de desenvolver a autonomia própria de sua idade, ela é muito dependente da família em relação ao cuidado à forma de lidar com o diabetes. A família precisa de apoio para lidar com a criança e com as demandas psicossociais impostas cotidianamente em decorrência do diabetes. A mãe é a principal cuidadora e só fica distante da criança em situações de extrema necessidade. Mesmo em atividades de autocuidado que fazem parte do cotidiano de qualquer criança, a mãe realiza pela criança, como escolher roupas, pentear o cabelo, ir à casa de colegas, entre outras. Em relação ao diabetes, ainda há dificuldade de falar sobre ele para outras pessoas, deixando a situação pouco velada, como um segredo, principalmente na escola. Os comportamentos de superproteção também foram constatados nas situações de

passeio escolar, pois a mãe vai junto com a criança e fica observando-a durante todo o tempo. A privação da criança, no dia do sorvete, revela que não há diálogo em relação a situações que, potencialmente, desafiam a criança a fazer escolhas, o que compromete a construção de sua autonomia, não só em relação ao diabetes, mas também ao seu desenvolvimento. O pai sente dificuldade de aplicar a insulina e tende a ceder aos desejos da criança, o que pode decorrer de sentimento de consternação por causa da condição de saúde da filha. A família ampliada, por não ter sido preparada para realizar o cuidado, tem convivência restrita com a criança. A escola também não está preparada para lidar com as demandas da criança, e devido à forma como a família conduz a situação, não é um espaço de construção da autonomia da criança em relação ao autocuidado. Mesmo residindo em outra cidade, a criança frequenta regularmente o serviço de saúde e demonstra bom vínculo com a médica e a enfermeira, porém fica evidente que a carência de outros profissionais, como nutricionista, psicólogo e educador físico, tornam a assistência voltada para os aspectos médicos, o que compromete o seu desenvolvimento psicossocial. A falta de autonomia e a dependência da criança refletem as relações estabelecidas com ela em função do diabetes. O medo da autoaplicação da insulina está relacionado aos significados atribuídos à dor e às fantasias em relação a machucar pelo manuseio inadequado da caneta durante a aplicação. Porém, pode-se constatar que, se ela mesma receber apoio da família e da equipe de saúde, desenvolverá o autocuidado naturalmente, sem que isso exceda seus recursos internos para lidar com ocasiões, potencialmente desafiadoras, como foi visto no episódio do dia do sorvete promovido pela escola, que, devido a uma mudança na programação, teve que buscar uma alternativa de alimentação e valorizar o contexto da brincadeira, ao invés de focar na privação do doce. Esse fato mostrou que ela pode fazer escolhas saudáveis e ressignificar situações que a família julga que não está pronta para vivenciar, e para protegê-la, acaba privando-a.

Helena

Helena tem 11 anos de idade e quatro de diagnóstico. Utiliza bomba de infusão de insulina, faz contagem de carboidratos e já realiza o autocuidado. Das crianças participantes deste estudo, é a mais independente e lida com o diabetes com naturalidade, pois diz que ter diabetes é bom, porque existem doenças muito piores. Fica evidente que ela repete um discurso que lhe foi passado pela família, que tem um bom nível educacional e demonstra segurança em lidar com as demandas do diabetes, transmitindo essa segurança para a criança. A ocorrência de um episódio de pré-coma devido a uma hipoglicemia, enquanto a criança

dormia, leva a família a fazer a glicemia capilar, todas as madrugadas, o que é considerado por todos como um procedimento de cuidado rotineiro. A criança tem liberdade de frequentar a casa de familiares e amigos e de passear, o que favorece seu desenvolvimento psicossocial. Ela reconhece a importância de as pessoas da escola saberem sua condição para a própria segurança e considera natural falar sobre a doença e o tratamento. Demonstra bom vínculo e confiança no serviço de saúde que é oferecido pela médica e pela enfermeira. Em relação ao seu desenvolvimento, é importante sua segurança em relação ao autocuidado, já que se encontra quase na adolescência, período marcado pela independência e pela participação em outros grupos e contextos sociais. O tratamento com o uso da bomba de infusão de insulina e a contagem de carboidratos tornam sua condição menos restritiva e dolorosa, porém é importante avaliar até que ponto o significado atribuído ao diabetes como uma doença boa está realmente internalizado ou se apenas é uma repetição do discurso da família, pois, em algum momento, pode refletir que bom mesmo é não ter doença crônica, o que, possivelmente, insurgirá em uma crise.

Neymar

Neymar tem 10 anos de idade e sete de diagnóstico. Das crianças participantes deste estudo, é quem apresenta mais vulnerabilidade social, em função da comunidade onde reside e da sua constituição familiar. Tem a mãe como cuidadora principal, não convive com o pai, que mora na Região Sudeste, e não conta com apoio dos irmãos. O baixo grau de escolaridade da mãe e dos irmãos dificulta o manejo da doença. Percebe-se que Neymar tem muita liberdade de sair em sua comunidade, mas não tem preparo para o autocuidado nem compreensão de sua importância. Pode-se constatar a não adesão à dieta, o que o leva a não sentir as restrições alimentares, porém implica mais frequência de complicações em curto prazo e o número de internações em função das hiperglicemias, o que constitui um risco para as complicações em longo prazo. Na escola e no projeto que frequenta, as pessoas sabem sobre sua condição, porém não sabem realizar os cuidados. Frequenta regularmente o serviço de saúde, contudo precisa de atenção psicossocial e educação em diabetes, para se conscientizar da importância de fazer o tratamento para prevenir prejuízos para o desenvolvimento da criança em diferentes aspectos, como o cognitivo e o apoio nas demandas decorrentes da enfermidade. Mesmo com diabetes, a criança parece não considerar essa condição como parte de sua vida, o que não é identificado como negação da doença, mas pouca compreensão da dimensão do comprometimento que isso pode representar futuramente.

Messi

Messi tem nove anos de idade e três de diagnóstico. A mãe é a cuidadora principal e também se responsabiliza pelos cuidados com o marido, pai da criança, que igualmente tem diabetes, sendo que do tipo 2, contudo não aplica a própria insulina. Essa situação representa um modelo de dependência em relação ao autocuidado, considerando que o pai é uma figura de referência para os filhos, o que, provavelmente, dificultará o desenvolvimento da autonomia da criança para cuidar de si mesmo. Constata-se uma superproteção e vigilância constante da mãe em relação ao filho, por medo de que ele passe mal, esteja distante e não perceba. Essa atitude fortalece a relação de dependência entre eles. O pai foi referido pela criança como responsável por algumas orientações em relação ao diabetes, porém se observou que, na prática, ele também é muito dependente em relação ao cuidado. A família ampliada participa pouco do cuidado com a criança, já que a mãe concentra todas as tarefas e apoio. Na escola, Messi recebe apoio de alguns colegas, porém, não houve mais envolvimento em relação à condição crônica da criança. Frequenta constantemente o serviço de saúde, mas não demonstra grande vínculo. Evidencia um posicionamento de passividade frente ao diabetes e ausência de motivação em busca da autonomia. Novamente, são perceptíveis os comprometimentos no desenvolvimento psicossocial das crianças que poderiam ser minimizados pela oferta de atenção interdisciplinar e integral que as empodere para que sejam autônomas em relação ao cuidado.

Lola

Lola tem dez anos de idade e quatro de diagnóstico. Já aplica a própria insulina, faz a monitorização glicêmica e a contagem de carboidrato, mas é privada de passeios à casa de familiares, amigos e os organizados pela escola. A mãe é a cuidadora principal, porém, em alguns momentos, constatou-se que, devido às muitas atribuições, a criança teve que se responsabilizar totalmente pelo cuidado, porém, devido à sua condição de criança, esqueceu-se de aplicar a insulina, o que indica que precisa de acompanhamento familiar. O pai e a irmã são fontes de apoio, porém a família ampliada não tem preparo para lidar com as demandas da criança. Na escola, ela recebe apoio dos colegas, mas não há colaboração ativa da direção e dos professores apesar de sua condição. A criança demonstrou angústia e medo por causa das complicações da doença. Isso significa que é preciso atenção especializada em saúde mental e

educação em diabetes. Viver constantemente lidando com o medo de complicações aumenta o risco de transtornos mentais, como depressão e ansiedade, e pode desenvolver sentimentos de menos valia em relação aos seus pares. Pode-se observar uma aceitação das restrições impostas pela família, mas com grande sofrimento, já que criança se sente segura para participar de eventos sem a presença dos pais. Isso significa que ela tem um autoconceito positivo, porém a atitude dos pais pode levá-la a se perceber como diferente, já que não pode fazer o mesmo que seus colegas por causa da doença. A atenção às demandas psicossociais e a orientação aos pais, no sentido de empoderar a criança a lidar com as demandas e valorizar sua independência, são fundamentais para prevenir dificuldades no período da adolescência.

Barbie

Barbie tem sete anos de idade e dois de diagnóstico. Sua principal cuidadora é a mãe, da qual é totalmente dependente e apresenta linguagem infantilizada para sua idade - diz que é o “bebê de mamãe” para justificar seu comportamento. O pai costuma atender aos desejos da criança, mas participa pouco do cuidado. Em alguns encontros, Barbie mencionou o alcoolismo do pai. A irmã, por trabalhar fora, não convive muito com ela. E como mora em um sítio, apresenta vida social restrita e mantém pouco contato com a família estendida e amigos. Na escola, sente-se diferente por não poder comer os mesmos lanches que as demais crianças, porém a instituição de ensino não se mostrou colaboradora para mudar esse quadro. Demonstra vínculo com a médica e a enfermeira, contudo, a família necessita de orientação para não conservar uma postura de superproteção em relação à criança, considerando que já demonstra comportamento infantilizado e extremamente dependente.

Deadpool

Deadpool tem nove anos de idade e seis de diagnóstico. A mãe é a cuidadora principal. Porém, como sente dificuldade de aplicar a insulina - não por falta de preparo técnico, mas emocional - compartilha o cuidado com pai que, sempre que possível, realiza o procedimento. Ela sente tanta dificuldade de aceitar a doença de Deadpool, que evita de fazer os procedimentos em público, principalmente na escola, para que as pessoas não saibam da condição da criança. Não foi possível entender o motivo de esconder a doença do filho, porém a criança, em alguns momentos, relatou que não fala com algumas pessoas ou realiza os cuidados em público para que elas não achem estranho. Essa referência feita pela criança

mostra a influência do comportamento materno em relação à doença e ao tratamento na constituição do significado da situação para a criança. A escola também lida com o diabetes como uma condição a ser escondida, para não provocar medo nas crianças pequenas, o que reforça a posição da mãe e acentua o sentimento de diferença da criança em relação aos seus pares. Quanto à construção da autonomia, verifica-se que a iniciativa da criança de aplicar sozinha a insulina demonstra uma curiosidade e/ou desejo de aplicar. Assim, é importante prepará-la técnica e emocionalmente para fazer o procedimento. A família e a criança mantêm um bom vínculo com a médica, porém precisam de apoio, especialmente a mãe, considerando que a genitora é a maior referência na constituição do filho.

Bob

Bob tem sete anos de idade e um de diagnóstico. Devido à sua tenra idade e ao seu pouco tempo de convivência com a doença, ainda é difícil para ele aceitar as mudanças impostas pelo tratamento, principalmente em relação à aplicação da insulina, o que pode ser observado no sentimento de revolta por causa do procedimento. O apoio afetivo e emocional dos pais foi expressado em diversas situações, como forma de acolher os sentimentos e as dificuldades da criança de enfrentar os novos desafios e uma postura firme, ressaltando a importância do tratamento. Esse posicionamento dos pais é sobremaneira importante na constituição da criança e no significado que ela atribui à enfermidade.

O estudo mostrou que a família se sente segura para cuidar da criança e ensina e confia o manejo a outras pessoas, para que ela não seja privada do convívio com pessoas queridas, devido ao tratamento. Essa atitude da família contribui para o desenvolvimento psicossocial da criança e a construção de um significado de condição de normalidade em relação à doença e ao tratamento. Quanto ao autocuidado, constatou-se que a criança tem interesse em realizá-lo, o que o levou a aplicar a insulina sem supervisão. Todavia é importante o acompanhamento de um adulto devido à pouca maturidade da criança, condição própria de sua idade. Ressalta-se o medo constante da criança em relação às complicações e à morte. Essa é uma situação que precisa de intervenção profissional, por constituir um risco à saúde mental da criança, pois ela passa a conviver com o medo e a agir em função dele.

A análise das vivências das crianças com diabetes evidencia a influência do meio e das relações estabelecidas com elas nos significados que atribuem à doença e ao tratamento, porém, essas vivências, de modo geral, constituem um significado negativo na vida da criança.

P – Tem alguma coisa que te deixa triste?

C – O diabetes (Princesinha Sofia, 9a).

C- Que é muito ruim (ter diabetes).

P - E se você pudesse falar com ela (doença), o que você diria para ela?

C- Sai daqui.

P- Para ela (diabetes) sair?

C – Ir para outro.

P – Para onde?

C- Sei lá... para meu pior amigo (Messi, 9a).

C – Não queria que tivesse (diabetes) no meu corpo. [...] É, é muito ruim ter diabetes (Barbie, 7a).

Assim, devido a todas as vivências com o diabetes, as crianças falam do sonho e do desejo de se curar da doença.

C – Fale um sonho que deseja realizar.

C – De ser curada! (escreve)

P – Como seria?

C – Bom!

P – O que mudaria em sua vida?

C – Tudo! (Princesinha Sofia, 9a).

C – Eu vou ser médico quando crescer. [...]

P – E o que você quer fazer como médico?

C – Quero melhorar as pessoas. E eu quero ser médico para descobrir a minha cura do diabetes. Para eu melhorar logo! (Bob, 7a).

Considerando as vivências das crianças com diabetes, as demandas biopsicossociais e os desafios cotidianos que precisam enfrentar, ressalta-se a necessidade da atenção integral por equipe interdisciplinar competente e sensível.

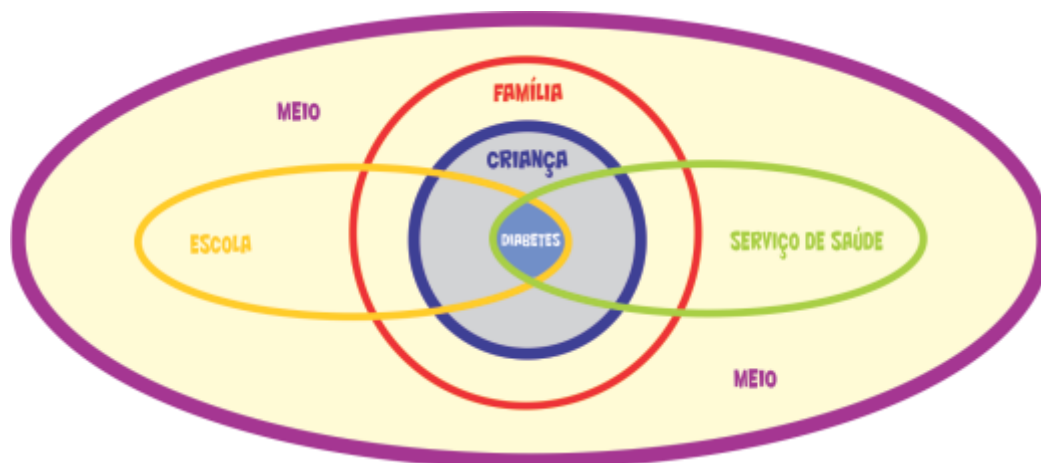
CONSIDERAÇÕES FINAIS

Como já referido, este estudo teve o objetivo de analisar a vivência de crianças com diabetes *mellitus* tipo 1 em relação à doença e ao tratamento. Para atender ao proposto, foi empregada uma metodologia que respeita as peculiaridades do ser criança. Assim, foram realizados encontros semanais, para criar um vínculo entre as crianças e a pesquisadora, e utilizados recursos lúdicos para facilitar a comunicação de suas vivências, porque são considerados como uma forma natural de expressão infantil.

As crianças são capazes de falar sobre suas vivências com o diabetes. Contudo, diferentemente do adulto, precisam de estímulos para isso, visto que, muitas vezes, não conseguem se expressar tão facilmente. Os recursos lúdicos mostraram ser um excelente meio de promover essa expressão.

O método empregado no estudo favoreceu a expressão das vivências das crianças de forma prazerosa e minimizou o desconforto que sentem ao falar sobre situações dolorosas, medos e incertezas. A possibilidade de vários encontros também foi eficaz, na medida em que possibilitou o estabelecimento de um vínculo de confiança entre o pesquisador e as crianças. Devido a esse vínculo, elas se sentiram mais à vontade para expressar seus sentimentos mais íntimos e aprofundar os significados em relação ao viver com o diabetes. O estudo deixou claro que as crianças mais velhas demonstraram mais interesse nas atividades propostas pelo livro “Eu, minha doença e o tratamento”, enquanto as mais novas preferiram os jogos. O fato pode ser compreendido em função do significativo desenvolvimento cognitivo e linguístico das crianças mais velhas, o que facilita a elaboração de vivências e sentimentos e sua expressão por meio do recurso da linguagem verbal.

Um fator sobremaneira interessante a se considerar é que, apesar de ser a mesma enfermidade, a vivência é singular em cada criança, pois vários fatores interferem na forma como é interpretada. A figura a seguir representa a criança com suas particularidades, entre elas, o diabetes, inserida no meio de que faz parte, e alguns aspectos que o constituem, entre eles, a família, a escola e o serviço de saúde. Todos esses aspectos constituem seu meio e podem influenciar sua vivência no âmbito da doença e do tratamento.



Indispensável avaliar o nível de desenvolvimento da criança e como ela atribui sentidos à sua vivência em relação ao diabetes. Todavia, é preciso considerar que ela está inserida nesse amplo contexto, composto, inicialmente, pela família, pela escola e pelo sistema de saúde, em uma condição peculiar - o diabetes. Assim, devem-se considerar alguns aspectos relacionados a cada um desses contextos.

Em relação ao diabetes, é importante considerar: o tempo decorrido do diagnóstico; como é feito o tratamento; quantas aplicações de insulina são necessárias; o meio de aplicação; quantas vezes é feita a glicemia; se a criança segue dieta; se a dieta é muito restritiva ou se é feita com contagem de carboidratos; se ela gosta de atividade física; se pratica atividade física regularmente; com que frequência tem intercorrências decorrentes da hipoglicemia e/ou hiperglicemia e se tem alguma complicação por causa da doença.

No que diz respeito à família, é fundamental analisar: como é composto o núcleo familiar; o papel que cada pessoa desempenha em relação à criança; como essas pessoas lidam com a criança; os significados que essas pessoas atribuem ao diabetes e ao tratamento; qual a participação dos pais e dos irmãos no cuidado dispensado à criança; quem é o cuidador principal; se a criança recebe suporte emocional de algum familiar; se a família constrói a autonomia da criança; se a família conta com rede de apoio social e se tem vínculo com a equipe de saúde responsável pelo cuidado de sua criança.

Quanto à escola, é preciso avaliar: por quanto tempo a criança fica na escola; se os profissionais e as demais crianças sabem de sua condição crônica; como é a relação entre as crianças diabéticas, os colegas, os professores e os funcionários; como é o rendimento acadêmico da criança; como é o lanche da criança e de seus pares; se a criança participa de atividades físicas, como aulas de educação física e/ou recreação; se recebe ajuda para lidar

com as demandas de cuidado do diabetes; se recebe apoio em relação aos cuidados; se participa de atividades fora da escola; como é o vínculo da escola com a família e se a família mantém um vínculo com o serviço de saúde que atende à criança.

No que tange ao serviço de saúde, é preciso considerar: se o serviço é acessível à criança e à família; qual a distância do serviço de saúde até o domicílio da criança; se dispõe de equipe interdisciplinar; quais os profissionais que prestam assistência a ela; como é a comunicação entre a equipe, a criança e a família; se são feitas atividades de educação em diabetes; quais os recursos que são utilizados no atendimento à criança e família, e se ela recebe apoio psicossocial.

Todos esses aspectos constituem o meio das crianças, e a combinação entre eles exercerá grande influência na forma como elas atribuem sentido às vivências relacionadas ao diabetes e ao tratamento. Há que se ressaltar que alguns desses aspectos podem predominar sobre os demais e que o meio será sempre dinâmico e estará constantemente em processo de mudança, assim como a criança e sua forma de vivenciá-lo.

As crianças falaram sobre suas vivências, desde o período do diagnóstico da doença, e explicitaram suas dúvidas, incertezas e adaptações ao novo modo de viver, ao cotidiano de lidar com um tratamento exigente e que requer muita disciplina. De maneira geral, expressaram sentimentos negativos em relação à doença e ao tratamento, como tristeza, raiva, medo e incertezas e diferentes formas de enfrentar as situações, como a normalidade, a conformação ou, inversamente, a revolta. Isso significa que a vivência em relação ao diabetes pode provocar muito sofrimento para a criança e sua família.

Os discursos deixaram claro que viver com diabetes tipo 1 e seu tratamento significa conviver com a dor da aplicação da insulina e da monitorização glicêmica; a privação alimentar; a limitação de atividades sociais e de lazer próprias da idade, como ir à casa de familiares e de amigos e a passeios escolares; ter uma rotina com disciplina, equilibrando dieta, insulina e atividade física, para manter o índice glicêmico em valores mais próximos possíveis dos normais; é, constantemente, sentir medo das complicações e da morte; receber apoio de familiares, amigos e profissionais de saúde e ter esperança de um dia ser curado da doença.

O estudo revelou a falta de um cuidado integral, porque, devido à carência de equipe interdisciplinar, muitos aspectos da dimensão psicossocial não são contemplados no cuidado em saúde. As crianças precisam ter uma equipe interdisciplinar que atenda às suas necessidades, porque são seres em processo de desenvolvimento, e novas demandas estão sempre surgindo. De forma especial, deve-se destacar a importância do psicólogo para

identificar as demandas psicossociais e intervir nelas, já que muitas foram constatadas neste estudo.

Nessa perspectiva, é imprescindível conhecer o meio onde a criança está inserida e as condições que o constituem, para compreender como influencia seu desenvolvimento. Se os profissionais de saúde não conhecerem o meio, é improvável essa compreensão e, conseqüentemente, não haverá um cuidado integral, que deve incluir a promoção do desenvolvimento da criança.

Os pais também precisam ser orientados e receber mais apoio para lidar com seus filhos diabéticos, pois algumas crianças têm condições de assumir tarefas relacionadas ao tratamento. Entretanto, devido ao comportamento de superproteção dos pais, o desenvolvimento da autonomia no cuidado fica prejudicado. Nessa fase, a criança precisa ir sendo preparada para assumir os cuidados de si mesma, em relação ao diabetes, mas é um autocuidado apoiado, sempre com o acompanhamento de um adulto que lhe transmita segurança.

Para compreender os processos internos das crianças que convivem com o diabetes, é sobremaneira importante ouvi-las sobre a condição crônica e a tratamento ao qual são submetidas, porquanto elas são capazes de atribuir significados e sentidos às suas vivências. Contudo, deve-se buscar condições apropriadas para que possam se expor de forma verdadeira e segura. Nesse sentido, destaca-se o uso do recurso lúdico como um mediador do diálogo com a criança e facilitador da expressão de seus sentimentos.

Conhecer as vivências de crianças com diabetes tipo 1 possibilitou compreender que elas precisam de um cuidado individualizado, considerando que muitos fatores interferem nos significados que atribuem à doença e ao tratamento. E tendo em vista que as variáveis sócio-históricas, como as relações das pessoas mais próximas, como a família, influenciam nos significados atribuídos às vivências, sugere-se que estudos futuros sejam realizados, para verificar como essas vozes constituem as crianças como sujeitos em relação ao diabetes e ao seu tratamento.

Almeja-se, com este estudo, contribuir para melhorar a assistência à criança com diabetes, por considerar que ele poderá ampliar o olhar da equipe de saúde para necessidades cotidianas das crianças e possibilitar o reconhecimento da singularidade da criança e de sua constituição como um ser histórico e social.

REFERÊNCIAS

AITH, F.; BUJDOSO, Y.; NASCIMENTO, P. R.; DALLARI, S. G.; Os princípios da universalidade do SUS sob a perspectiva da política de doenças raras e da incorporação tecnológica. **Rev. Dir. Sanit.** São Paulo, v. 15, n. 1, p. 10-39, mar./jun., 2014.

ALENCAR, E.; FRANCISCHINI, R. **A constituição do eu e a alteridade:** diálogos na perspectiva histórico-cultural de Vigotski e a Psicologia psicogenética de Henri Wallon. Natal: 8 Editora, 2016.

ALENCAR, D. C.; LIMA, A. C. S.; ALMEIDA, V. C. F. C.; SAMPAIO, K. J. A. L.; DAMASCENO, M. M. C.; ALENCAR, A. N. P. G. Sentimentos de adolescentes com Diabetes Mellitus frente ao processo de viver com a doença. **Rev. Bras. Enferm.** Brasília, v. 66, n. 4, p. 479-84, jul./ago., 2013.

AMERICAM DIABETES ASSOCIATION. Diabetes care in the school and day care setting. **Diabetes care.** v. 35, n. 35 (supl), p. 76-80, jan., 2012.

ARANTES, E. M. M. Direitos da criança e do adolescente: um debate necessário. **Psi Clin.** Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 45-56, 2012.

ARAÚJO JP, Silva RMM, Collet N, Neves ET, Beatriz RGOT, Viera CS. História da saúde da criança: conquistas, políticas e perspectivas. **Rev. Bras. Enferm.** Brasília, n. 67, v. 6, p. 1000-7, nov./dez., 2014.

AYRES, J. R. C. M. **Cuidado:** trabalho e interação nas práticas de saúde. 1ª ed. Rio de Janeiro: ABRASCO, 2009.

BARBOSA, D. C.; SOUZA, F. G. M.; LEITE, J. L. Pontuando interveniências nas relações familiares frente ao cuidado à criança com condição crônica. **Texto contexto Enferm.** Florianópolis, v. 24, n. 1, p. 87-95, jan./mar., 2015.

BARBOSA, T.A.; REIS, K. M. N.; LOMBA, G.O.; ALVES, G. V.; BRAGA P. P. Rede de apoio social às crianças com necessidades especiais de saúde. **Rev Rene.** Fortaleza, v. 17, n. 1, p. 60-6, jan./fev., 2016.

BARROS, L. A dor pediátrica associada a procedimentos médicos: contributos da psicologia pediátrica. **Temas em Psicologia.** Ribeirão Preto, v. 18, n. 2, p. 295-306, 2010.

BEACHAM, B. L.; DEATRICK J. A. Health care autonomy in children with chronic conditions: implications for self-care and Family management. **Nurs Clin North Am.** v. 48, n. 2, p. 305-17, jun., 2013.

BRAGA, T. M. S, BOMFIM, D. P.; SABBAG FILHO, D. Necessidades especiais de escolares com diabetes mellitus tipo 1 identificadas por familiares. **Rev. Bras. Educ. Espec.** Marília, n. 18, v. 3, p. 431-48, jul./set. 2012.

BRANCAGLIONI, B. C. A.; RODRIGUES, G. C.; DAMIÃO, E. B. C.; QUEIROZ, M. S.; NERY, M. Crianças e adolescentes que convivem com diabetes e doença celíaca. **Rev Gaúcha Enferm.** Porto Alegre, v. 37, n. 1, p. e53787, mar., 2016.

Ministério da Saúde (BR). Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012. **Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.** Cad Ética Pesq 2012; 1(1).

BRASIL. Ministério da Saúde (BR). **Documento de diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas Redes de Atenção à Saúde e nas linhas de cuidado prioritárias** (Série B. Textos Básicos de Saúde). Brasília, 2012.

Ministério da Saúde (BR) Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Apoio à Gestão Participativa. **Caminhos do direito à saúde no Brasil** (Série B. Textos Básicos de Saúde). Brasília, 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Área Técnica de Saúde da Criança e Aleitamento Materno. **Agenda de compromissos para a saúde integral da criança e redução da mortalidade infantil.** Brasília, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção em Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes nacionais para a atenção integral à saúde de adolescentes e jovens na promoção, proteção e recuperação da saúde** (Série A. Normas e Manuais Técnicos). Brasília, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde (BR). Lei n. 11.104, de 22 de março de 2005. **Dispõe sobre a obrigatoriedade de instalação de brinquedoteca.** Diário oficial da união, Brasília, 2005.

Ministério da Saúde (BR). Portal Brasil. 2015. Disponível em: <http://brasil.gov.br/saude/2015/08/mais-da-metade-dos-adultos-estao-acima-do-peso>. (acesso em 04/06/16).

BRODANI, J. P.; PEDRO, E. N. R. A história infantil como recurso na compreensão do processo saúde-doença pela criança com HIV. **Rev Gaúcha Enferm.** Porto alegre, v. 34, n. 1, p. 14-21, mar., 2013.

COLESANTE, M. F. L.; GOMES, I. P.; MORAIS, J. D.; COLLET, N. Impacto na vida de mães cuidadoras de crianças com doença crônica. **Rev Enferm UERJ.** Rio de Janeiro, v. 23, n. 4, p. 501-6, jul./ago., 2015.

CONANDA. Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente. Disponível em: <http://www.rebidia.org.br/fr legis.hyaml>. Acesso em 15/04/12.

CORRÊA, A; FRANCO, S; DEMÁRIO, R. L.; SANTOS, E. F. Diabetes mellitus tipo 1: vivência dos pais em relação à alimentação de seu filho. **Alim Nutr.** Araraquara, v. 23, n. 4, p. 631-7, out./dez., 2012.

CORREIA JÚNIOR, P. C. T.; PEREIRA, S. M. P. D.; ALMEIDA, V. C. F.; SARAIVA, A. R. B. S.; ALENCAR, A. M. G. Apreender as repercussões do diabetes mellitus em crianças sob a ótica das mães. **Rev. Rene**, Fortaleza, v. 15, n. 1, p. 60-9, jan./fev., 2014.

COSTA, A. C. P.; THALACKER M, BESENBRUCH, N. BRANCO, F. C. Aspectos metabólicos e nutricionais da contagem de carboidratos no tratamento do diabetes mellitus tipo 1. **Nutrire: Rev Bras Alim Nutr.** São Paulo, v. 36, n.1, p. 151-62, abril, 2011.

CRUZ, D. S. M.; VIRGÍNIO, N. A.; MAIA, F. S. B.; MARTINS, D. L.; OLIVEIRA, M. A. S. Brinquedo terapêutico: revisão integrativa. **Rev. Enferm. UFPE on line**, Recife, v. 7, n. 5, p. 144-8, mai., 2013.

DAMIÃO, E. B. C.; DIAS, V.C.; FABRI, L. R. O. O adolescente e o diabetes: uma experiência de vida. **Acta Paulista Enferm.** São Paulo, v. 23, n. 1, p. 41-7, 2010.

DANIEL JÚNIOR, G. M. A Psicologia sócio-histórica e o materialismo histórico-dialético. In: FRANCISCHINI, R.; MINCHONI, T.; FEREEIRA, E. O. **Crianças e adolescentes:** percursos teórico-metodológicos de investigação em múltiplos contextos de desenvolvimento. Natal: EDUFRN, 2012, p. 15-49.

DAVID, G. F.; TORRES, H. C. Percepção dos profissionais de saúde sobre o trabalho interdisciplinar nas estratégias educativas em diabetes. **Rev Rene.** Fortaleza, v. 14, n. 6, p. 1185-92, nov./dez. 2013.

DELAMATER, A. M.; WIT, M.; MC DARBY, V.; ACERINI, C. L. Psychological care of children and adolescents with type 1 diabetes. **Pediat. Diabetes.** v. 15, n. 20, p. 232-44, sep. 2014.

DESLANDES, S. F. Humanização: revisitando o conceito a partir das contribuições da sociologia médica. In: Deslandes, S. F. (Org). **Humanização dos cuidados:** conceitos, dilemas e práticas. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2011. Cap. 1, p. 33-47.

DUARTE, E. D.; SILVA, K. L. S.; TAVARES, T. S.; NISHIMOTO, C. L. J.; SILVA, P. M.; SENA, R. R. Cuidado à criança em condição crônica na atenção primária: desafio do modelo de atenção à saúde. **Texto Contexto Enferm.** Florianópolis, v. 24, n. 4, p. 1009-17, out./dez, 2015.

DUPAS, G.; SILVA, A. C.; NUNES, M. D. R.; FERREIRA, N. M. L. A. Câncer na infância: conhecendo a experiência do pai. **Rev Min. Enferm.** Belo Horizonte, v. 16, n. 3, p. 348-54, jul./set., 2012.

FERREIRA, L.E.; ZANATTTA, E. A.; BRUM, M. L. B.; NOTHAFT, S. C.; MOTTA, M. G. C. Diabetes mellitus sob a ótica do adolescente. **Cogitare Enferm.** Curitiba, v. 18, n. 1, p. 71-7, jan./mar., 2013.

FIGUEIRÓ, J. A. As bases neurofisiológicas do brincar. IN: AFONSO, R. M. L (Org). **Ludodiagnóstico: investigação clínica através do brincar**. Porto Alegre: Artmed, 2012. Cap. 3 p. 26-37.

FISBERG, M.; DEL'ARCO, A. P. W. T.; PREVIDELI, A.; TOSATI, A. M.; NOGUEIRA-DE-ALMEIDA, C. A. Hábito alimentar nos lanches intermediários de crianças pré-escolares brasileiras: estudo em amostra nacional representativa. **International Journal of Nutrology.** v. 8, n. 4, p. 58-71, set./dez., 2015.

FONSECA, M. R. A.; CAMPOS, C. J. G.; RIBEIRO, C. A.; TOLEDO, V. P.; MELO, L. L. Revelando o mudo do tratamento oncológico por meio do brincar terapêutico dramático. **Texto Contexto Enferm.** Florianópolis, v. 24, n. 4, p. 1112-20, out./dez., 2015.

FONTES, C. M. B.; CORAL, T. Q.; TOSO, L. A. R. O brincar terapêutico em ambiente de cuidado crítico pediátrico: revisão integrativa. **Rev Enferm UFPE on line.** Recife, v. 9, n. 8, p. 8899-907, ago., 2015.

FRAGOSO, L. V. C.; ARAÚJO, M. F. M.; LIMA, A. K. G.; FREITAS, R. B. W. J. F.; DAMASCENO, M. M. C. Vivências cotidianas de adolescentes com diabetes mellitus tipo 1. **Texto Contexto Enferm.** Florianópolis, v. 19, n. 3, p. 443-51, jul./set., 2010.

FRANCISCHINELLI, A. G. B.; ALMEIDA, F. A.; FERNANDES, M. S. O. Uso do brincar terapêutico na assistência a crianças hospitalizadas: percepção de enfermeiros. **Acta Paul. Enferm.** São Paulo, v. 12, n. 1, p. 18-23, 2012.

FRANCISCHINI, R.; FERNANDES, N. Os desafios da pesquisa ética com crianças. **Estudos de Psicologia.** Campinas, v. 33, n. 1, p. 61-9, jan/mar., 2016.

FRANCISCHINI, R.; CAMPOS, H. R. Crianças e infâncias, sujeitos de investigação: bases teórico-metodológicas. In: **A criança fala: a escuta da criança em pesquisas**. CRUZ, S. H. V (org.). São Paulo: Cortez; 2008. p. 102-17.

FREEBORN, D.; DYCHES, T.; ROPER, S. O.; MANDLECO, B. Identifying challenges of living with type 1 diabetes: child and youth perspectives. **Journal Clinical Nursing.** v. 22, n. 13, p. 1890-8, jul., 2013.

FREITAS, B. H. B. M.; VOLTANI, S. S. A. A. Brinquedo terapêutico em serviço de urgência e emergência pediátrica: revisão integrativa de literatura. **Cogitare Enferm.** Curitiba, v. 21, n. 1, p. 01-08, jan./mar., 2016.

FREITAS, M. C. S.; MINAYO, M. C. S.; RAMOS, L.B.; FONTES, G. V.; SANTOS, L. A.; SOUZA, E. C.; SANTOS, A. C.; MOTA, S. E.; PAIVA, J. B.; BERNARDELLI, T. M.; DEMÉTRIO, F.; MENEZES, I. Escola: lugar de estudar e comer. **Ciência e Saúde Coletiva.** Rio de Janeiro, v. 18, n. 4, p. 979-85, abr., 2013.

GOMES, I. L. V.; CAETANO, R.; JORGE, M. S. B. A criança e seus direitos na família e na sociedade: uma cartografia das leis e resoluções. **Rev. Bras. Enfem.** Brasília, v. 61, n. 1, p. 61-5, jan./fev., 2008.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios: um panorama da saúde no Brasil, acesso e utilização dos serviços, condições de saúde e fatores de risco e proteção à saúde, 2008. Rio de Janeiro. Fiocruz/MS/IBGE; 2012.

IUMAMOTO, L. R.; MEYER, A.; CHAIB, E.; D'ALBUQUERQUE, L. A. C. Revisão sistemática sobre alotransplante de ilhotas de Langerstns em roedores: análise de sítio de transplante e tempo de sobrevida. **Rev Med.** São Paulo, v. 93, n. 4, p. 151-8, out./dez., 2014.

KANETO, L. A.; DAMIÃO, E. B. C. Avaliação do conhecimento de crianças com diabetes tipo 1: proposta de um instrumento. **Rev. Soc. Bras. Enferm Ped.** v. 15, n. 2, p. 93-101, dez., 2015.

KAUFMANN, C. C.; ALBERNAZ, E. P. Prevalência e fatores associados ao excesso de peso em crianças de um coorte no sul do Brasil. **Rev Ciência Saúde.** Porto Alegre, v. 6, n. 3, p. 173-80, set./dez., 2013.

KELO, M.; MARTIKAINEN, M.; ERIKSSON, E. Self-care of school-age children with diabetes: an integrative review. **J. adv. Nurs.** v. 67, n. 10, p. 2096-108, oct., 2011.

KISHIMOTO, T. M. O jogo e a educação infantil. In: KISHIMOTO, T. M. (Org.) **Jogo, brinquedo, brincadeira e a educação.** São Paulo: Editora Cortez, 14ª ed. 2011. Cap. 1, p. 13-43.

LA BANCA, R. O.; MONTEIRO, O. O.; RIBEIRO, C. A.; BORBA, R. I. H. A vivência da criança escolar com diabetes mellitus expressa por meio do brinquedo terapêutico dramático. **Rev. Enferm UFPE on line.** Recife, v. 9, n. 7, p. 9009-17, ago., 2015.

LANGE, K.; SWIFT, P.; PANKOWSKA, E.; DANNE, T. Diabetes educational in children and adolescents. **Pediatric Diabetes.** v. 15, n. 20, p. 77-85, 2014.

LAURENCE, S. E.; CUMMINGS, E. A.; PACAUD, D.; LYNK, A.; METZGER, D. L. Managing type 1 diabetes in school: recommendations for policy and practice. **Paediatr Child Health**. v. 20, n. 1, p. 35-9, jan./feb., 2015.

LEAL, D. T.; FIALHO, A. F.; DIAS, I. M. A. V.; NASCIMENTO, L.; ARRUDA, W.C. A vivência dos familiares de crianças e adolescentes portadores de diabetes mellitus tipo 1. **Rev. Eletr. Enfermagem**. Goiânia, v. 14, n. 1, p. 189-96, jan./mar., 2012. Disponível em: https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v14/n1/pdf/v14n1a22.pdf. Acesso em: 05/06/16.

LEME, A. C. B.; PHILIPI, S. T.; TOASSA, S. C. O que os adolescentes preferem: os alimentos da escola ou os alimentos competitivos? **Saúde Soc**. São Paulo, v. 22, n. 2, p. 456-67, 2013.

LIMA, M. B. S.; OLIVEIRA, L. S. M.; MAGALHÃES, C. M. C.; SILVA, M. L. Brinquedoteca hospitalar: a visão dos acompanhantes de crianças. **Rev. Psicologia: Teoria e Prática**. São Paulo, v. 17, n. 1, p. 97-107, jan./abr., 2015.

LIMA, K. Y. N.; SANTOS, V. E. P. O lúdico como estratégia no cuidado à criança com câncer. **Rev Gaúcha Enferm**. Porto Alegre, v. 36, n. 2, p. 76-81, jun., 2015.

LIMA, R. A. G. Direitos da criança e do adolescente: desafios atuais. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. Ribeirão Preto, v. 20, n. 3, p. 425-6, mai./jun., 2012.

MACHADO, M. G. Q. **O brincar no contexto do adoecimento infantil**: um recurso de aprendizagem para o fortalecimento da criança frente à doença e frente à vida [dissertação]. Salvador: Faculdade de Educação, Universidade Federal da Bahia; 2010.

MALAQUIAS, T. S.M.; MARQUES, C. D. C.; FARIA, A. C. P.; PUPULIM, J. S. L.; MARCON, S. S.; HIGARASHI, I. H. A criança e o adolescente com diabetes mellitus tipo1: desdobrar do cuidado familiar. **Cogitare Enferm**. Curitiba, v. 21, n. 1, p. 01-07, jan./mar., 2016.

MARTINS, E. M. C. S.; ATAÍDE, M. B. C.; SILVA, D. M. A.; FROTA, M. A. Vivências de mães no cuidado à criança diabética tipo 1. **Rev. Rene**, Fortaleza, v. 14, n. 1, p. 42-9, 2013.

MARQUES, R. M. B.; FORNÉS, N. S.; STRINGHINI, M. L. F. Fatores socioeconômicos, demográficos, nutricionais e de atividade física no controle glicêmico de adolescentes portadores de diabetes melitos tipo 1. **Arq Bras Endocrinol Metab**. São Paulo, v. 55, n. 3, p. 194-202, abr., 2011.

MATTOS, R. A. Os sentidos da integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Orgs). **Os sentidos da integralidade**. Rio de Janeiro: UERJ/IMS/Abrasco, 2006. p. 41-65.

MINANNI, C. A.; FERREIRA, A. B.; SANT'ANNA, M. J. C.; COATES, V. Abordagem integral do adolescente com diabetes. **Adolescência & saúde**. Rio de Janeiro, v. 7, n. 1, p. 45-52, jan./mar., 2010.

MINCHONI T. **A constituição da identidade em crianças vítimas de abuso sexual**. 2010. 261f. Dissertação de mestrado (Mestrado em Psicologia) – Centro de Ciências Humanas Letras e Artes, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2010.

MINCHONI, T.; FRANCISCHINI, R. Atribuição de sentidos em crianças vítimas de abuso sexual, a partir da ótica da identidade. In: FRANCISCHINI, R.; MINCHONI, T.; FERREIRA, E. O. **Crianças e adolescentes: percursos teórico-metodológicos de investigação em múltiplos contextos de desenvolvimento**. Natal: EDUFRN, 2012, p. 101-126.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 11ª ed. São Paulo: Hucitec-Abrasco; 2014.

MINAYO, M. C. S.; ASSIS, S. G.; SOUZA, E. R. **Avaliação por triangulação de métodos: abordagem de programas sociais**. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2005.

MINICUCCI, W. J.; ALVES, S. T. F. O papel das bombas de insulina na estratégia de tratamento do diabetes tipo 1. Disponível em: <http://www.diabetes.org.br/ebook/component/k2/item/58-o-papel-das-bombas-de-insulina-na-estrategia-de-tratamento-do-diabetes-tipo-1-dm1> (acesso em 04/06/16).

MITRE, R. M. A. O brincar no processo de humanização da produção de cuidados pediátricos. In: Deslandes SF (Org). **Humanização dos cuidados: conceitos, dilemas e práticas**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2011, cap. 11, p. 283-300.

MOTTA, A. B.; ENUMO, S. R. F. Intervenção psicológica lúdica para o enfrentamento da hospitalização em crianças com câncer. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**. Brasília, ; v. 26, n. 3, p. 445-54, jul./sep., 2010.

MOURA, F. M.; COSTA JÚNIOR, A. L.; SILVA, M. E. A.; REICHERT, A. P. S.; COLLET, N. Hospitalized child and teenager with chronic diseases: feelings about death. **Invest Educ Enferm**. Colômbia, v. 33, n. 3, p. 565-72, sep./dec., 2015.

MOURA, F. M.; COSTA JÚNIOR, A. L.; DANTAS, M. A. S, ARAÚJO, G. C. B.; COLLET, N. Intervenção lúdica a crianças com doença crônica: promovendo o enfrentamento. **Rev Gaúcha Enferm**. Porto Alegre, v. 35, n. 2, p. 86-92, jun., 2014.

MOURA F. M.; COLLET N. **Eu, minha doença e os cuidados**. 2011. Não publicado

MOURA, F. M. **Como hóspede no hospital**. 2007. Não publicado.

MOURA, F. M. **O lúdico no enfrentamento da hospitalização da criança com doença crônica** [dissertação]. João Pessoa: Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba; 2009.

MORAIS, G. S. N.; COSTA, S. F.; FRANÇA, J. R. S.; FERNANDES, M. A.; CARNEIRO, A. D.; DIAS, K. C. O. Produção científica sobre o brincar e a criança com câncer: um estudo bibliométrico. **Rev Enferm UFPE on line**. Recife, v. 10, n. 2, p. 419-27, 2016.

NÓBREGA, V. M.; DAMASCENO, S. S.; RODRIGUES, P. F.; REICHERT, A. P. S.; COLLET, N. Atenção à criança com doença crônica na estratégia saúde da família. **Cogitare Enferm**. Curitiba, v. 18, n. 1, p. 57-63, jan./mar., 2013.

OLIVEIRA, B. S.; COELHO, S. C. Contagem de carboidratos aplicado ao planejamento nutricional de pacientes com diabetes mellitus. **Rev. Bras. Nutr. Clin.** São Paulo, v. 27, n. 4, p. 273-9, 2012.

OLIVEIRA, V. B. O brincar da criança hospitalizada: o que dizem os estudos. In: PÉREZ-RAMOS, A. M. Q.; OLIVEIRA, V. B. (orgs). **Brincar é saúde: o lúdico como estratégia preventiva**. Rio de Janeiro: Wak Ed.; 2010. p. 41-76.

PENNAFORT, V. P. S.; SILVA, A. N. S.; QUEIROZ, M. V. O. Percepções de enfermeiras acerca da prática educativa no cuidado hospitalar a crianças com diabetes. **Rev Gaúcha Enferm**. Porto alegre, v. 35, n. 3, p. 130-6, set., 2014

PIMAZONI NETO, A. SBD - Sociedade Brasileira de Diabetes. **Técnica inadequada de aplicação de insulina pode levar à lipo-hipertrofia**. Disponível em: <http://www.diabetes.org.br/diabetes-em-debate/1092-tecnica-inadequada-de-aplicacao-de-insulina-pode-levar-a-lipo-hipertrofia>. Consulta em 10/06/16.

PINO A. A criança e seu meio: contribuições de Vigotski ao desenvolvimento da criança e à sua educação. **Psicologia USP**. São Paulo, n. 21, v. 4, p. 741-56, 2010.

PIRES, M. R.; BANI, R. C. F.; LIMA, G. Z.; HADDAD, M. I. R.; TAKAMOTO, P. M.; PIRES, L. A. R.; MANGANAR, M. M.; CROSCIOLI, M. R. F. B.; FERNARI, D. C. G. L.; VANDERLEI, L. C. M.; FREIRE, A. P. C. F.; PACAGNELLI, F. L. Análise das dificuldades relacionadas ao seguimento de condutas terapêuticas do adolescente com diabetes mellitus tipo 1. **J Hum Growth Dev**. São Paulo, v. 26, n. 1, p. 21-8, 2016.

QUEIROZ, K. C.; ALFENAS, R. C.; SILVA, I. N. Hábitos alimentares e perfil de ingestão de energia e nutrientes de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo1. **Rev Med Minas Gerais**. Belo Horizonte, v. 25, n. 3, p. 330-7, 2015.

QUEIROZ, M. V. O; BRITO, L. M. M. C.; PENNAFORT, V. P. S.; BEZERRA, F. S. M. Sensibilizando a criança com diabetes para o cuidado de si: contribuição à prática educativa. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm**. v. 20, n. 2, p. 237-43, ar./jun., 2016.

ROCHA, E. A. C. Por que ouvir as crianças: algumas questões para um debate científico multidisciplinar. In: **A criança fala: a escuta da criança em pesquisas**. CRUZ, S. H. V (org). São Paulo: Cortez; 2008. p. 43-51.

SALLUM FILHO, C. F. C.; LERARI, D. D. G. Diabetes na infância. **Pediatria Moderna**. São Paulo, v. 15, n. 1, p. 4-16, jan., 2015.

Sociedade Brasileira de Diabetes – SBD – **Hipoglicemia**. Disponível em: <http://www.diabetes.org.br/para-o-publico/hipoglicemia>. Acesso em 05/06/16.

Sociedade Brasileira de Diabetes – SBD – **Hiperglicemia**. Disponível em: <http://www.diabetes.org.br/para-o-publico/hiperglicemia>. Acesso em 05/06/16.

SANTOS, J. S.; YAKUWA, M. S. A estratégia da saúde da família frente à violência contra crianças: revisão integrativa. **Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped.** São Paulo. v. 15, n. 1, p. 38-43, jun., 2015.

SANTOS, D. L.; SANTOS, J. L. G.; PROCHOW, A. G.; PEDROS, M. L. R.; LIMA, M. A. D. S. A integralidade nas ações da equipe de saúde de uma unidade de internação pediátrica. **Interface: comunicação, saúde, educação**. São Paulo, v.13, n. 31, p. 359-68, out./dez., 2009.

SANTOS, C. C.; STUCHI, R. A. G.; ARREGURY-SENA, C.; PINTO, N. A. V. A influência da televisão nos hábitos, costumes e comportamento alimentar. **Cogitare Enferm.** Curitiba, v. 17, n. 1, p. 65-71, 2012.

SILVA, M. E. A.; GOMES, I. P.; MACHADO, N. A.; VAZ, E. M. C.; REICHERT, A. P. S.; COLLET, N. Implicações da condição crônica para sua família. **Cienc. Cuid. Saúde**. Maringá, v. 13, n. 4, p. 697-704, out./dez., 2014.

SILVA, N. A., PENNAFORT, V. P. S.; QUEIROZ, M. V. O. Características socioculturais e clínicas de crianças com diabetes tipo 1: subsídios ao cuidado de enfermagem. **Rev. Enferm. UFPE on line**. Recife, v. 10, n. 5, p. 1593-9, mai., 2016.

SILVA, J. A.; RIBEIRO-FILHO, N. P. A dor como um problema psicofísico. **Rev Dor**. São Paulo, v. 12, n. 2, p. 138-51, abr./jun., 2011.

SILVA, T. P.; SILVA, M. M.; SILVA, L. J.; SILVA, I. L.; LEITE, J. L. Especificidades contextuais do cuidado de enfermagem à criança em condição crônica especializada. **Cienc Cuid Saúde**. Maringá, v. 14, n. 2, p. 1082-90, abr./jun., 2015.

SILVA, M. X.; MARTINS, M. L.; PIERRUCCI, A. P. T. R.; PEDROSA C, ROCHA, A. Características dos programas de Alimentação escolar do Brasil e Portugal. **Demetra**. Rio de Janeiro, v. 11, n. 1, p. 179-94, 2016.

SOLON, L. A. G.; COSTA, N. R. A.; ROSSETTI-FERREIRA, M. C. Conversando com Crianças. In: **A criança fala: a escuta da criança em pesquisas**. CRUZ, S. H. V. (org). São Paulo: Cortez; 2008. p. 204-24.

SOARES, V. A.; SILVA, L. F.; SANTOS, P. M.; DEPIANTI, J. R. B. A importância do brincar para criança com câncer hospitalizada em cuidado paliativo. **Rev. Enferm. UFPE on line**. Recife, v. 10, n. 3, p. 1047-53, mar., 2016.

SOUZA, F. G. M.; ERDMANN, A. L.; MOCHEL, E. G. Condições limitadoras para a integralidade do cuidado à criança na atenção básica de saúde. **Texto contexto Enferm**. Florianópolis, v. 20, n. esp, p. 263-71, 2011

SOUZA, I. V. B.; MARQUES, D. K. A.; LACERDA, O. R. M.; COLLET, N. Percepção de mães frente ao diagnóstico do filho com diabetes mellitus tipo 1. **Cogitare Enferm**, Curitiba, v. 16, n. 1, p. 43-8, jan./mar., 2011.

SOUZA, L. C.; VITTA, A.; LIMA, J. M.; VITTA, F. C. F. O brincar no contexto hospitalar na visão dos acompanhantes de crianças internadas. **Journal of Human Growth and Development**. São Paulo, v. 25, n. 1, p. 41-9, 2015.

SOUZA, M. C. C.; TIBÚRCIO, J. D.; BICALHO, J. M. F.; RENNÓ, M. S.; DUTRA, J. S.; CAMPOS, L. G.; SILVA, E. S. Fatores associados à obesidade e sobrepeso em escolares. **Texto Context Enferm**. Florianópolis, v. 23, n. 3, p. 712-9, jul./set., 2014.

SOUZA, S. J.; CASTRO, L. R. Pesquisando com crianças: subjetividade infantil, dialogismo e gênero discursivo. In: **A criança fala: a escuta da criança em pesquisas**. Cruz SHV (org). São Paulo: Cortez; 2008. p. 52-78.

SOUZA, S. J. **Infância e Linguagem**: Bakhtin, Vygotsky e Benjamin. Papirus Editora. São Paulo. 2012.

SPARAPANI, V. C.; JACOB, E.; NASCIMENTO, L. C. What is it like to be a child with type 1 diabetes mellitus? **Pediatric Nursing**. v. 40, n. 1, p. 17-22, jan./feb., 2015.

SPARAPANI, V.C.; JACOB, E.; MONTIGNY, F.; PFEIFER, L. I.; SPOSITO, A. M. P.; LIMA, R. A. G.; NASCIMENTO, L. C. The use of puppets as a strategy for communicating with children with type 1 diabetes mellitus. **Journal of Nursing and Practice**. v. 4, n. 2, p. 186-94, 2014.

SPARAPANI, V. C.; BORGES, A. L. V.; DANTAS, I. R. O.; PAN, R.; NASCIMENTO, L. C. A criança com diabetes mellitus tipo 1 e seus amigos: a influência dessa interação no manejo da doença. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. Ribeirão Preto, v. 20, n. 1, p. 117-25, jan./fev., 2012.

SPARAPANI, V. C. **O manejo do diabetes mellitus tipo 1 na perspectiva da criança** [dissertação]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2010.

SPARAPANI, V. C.; NASCIMNETO, L. C. Recursos pedagógicos para educação de crianças com diabetes mellitus tipo1. **Saúde & transformação social**. V.1, N.1, p. 113-9. 2010:

STELMACHUC ACL, MAZZOTA MJS. A atuação de profissionais da educação na inclusão escolar do aluno com deficiência intelectual. **Rev. Educ. Especial**. Local, v. 25, n. 43, p. 185-202, mês, 2012.

VIEGAS, C. G. C.; SOUZA, F. G. M. Necessidades técnicas-instrumentais do cuidador de crianças e adolescentes com diabetes. **Enferm Foco**. Brasília, v. 6, n. 1/4, p. 62-6, 2015.

VIEIRA, C. S., OLIVEIRA, B. R. G., COLLET, N. Problemas endocrinológicos. In: OLIVEIRA, B. R. G.; VIEIRA, C. S.; COLLET, N. (Org.). **Manual de enfermagem pediátrica**. Goiânia: AB Editora, 2010.

VIGOTSKY, L. S. Quarta aula: a questão do meio na pedologia. **Psicologia USP**. São Paulo, v. 21, n. 4, p. 681-701, 2010.

VYGOTSKI, L. S. **A formação social da mente: o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores**. Martins Fontes. São Paulo, 2007.

WOU, A. S.; VIEIRA-SILVA, M.; SILVÉRIO, J. P.; RODRIGUES, H. E.; SIZER, P. H. P. ‘Viver é conviver’: sobre a construção de saberes e experiências entre crianças com diabetes. **Revista diálogo: construção conceitual de extensão e outras reflexões significativas**. Brasília, v. 14, n. 1, p. 63-72, dez., 2012.

ZANCHET, A. C. B.; FREY, M. G.; SANDRINI, R. Diabetes Melitos na infância e adolescência. In: Lopez FA, Campos Júnior D. **Tratado de pediatria**. 1ª ed. Barueri: Manole; 2014. p. 721-30.

APÊNDICES

APÊNDICE A



**Universidade Federal da Paraíba
Centro de ciências da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem**

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Aos Pais ou Responsáveis pela Criança

Estamos solicitando a você a autorização para que seu filho (ou a criança pela qual você é responsável) participe da pesquisa: “Vivência de crianças com diabetes mellitus tipo 1 frente a doença e o tratamento”, que está sendo desenvolvida por Flávia Moura de Moura, aluna do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, nível de Doutorado da Universidade Federal da Paraíba, sob a orientação da Profª Drª Neusa Collet.

Esta pesquisa pretende analisar a vivência de crianças, com idade entre 6 e 11 anos, com diabetes mellitus tipo 1, investigando os sentimentos frente a doença e o tratamento, quais significados atribuem à vivência, e quais estratégias recorrem para lidar com as demandas impostas pela doença e pelo tratamento.

O que nos leva a fazer este estudo é o intuito de produzir conhecimento acerca da criança com diabetes mellitus, de modo que ao analisar como crianças vivenciam o diabetes mellitus tipo 1 a equipe de saúde terá mais subsídios para oferecer um cuidado que atenda todas as necessidades das mesmas.

Caso você decida autorizar, ele(a) deverá participar de encontros onde serão realizadas atividades lúdicas adequadas à sua idade. Os dias e horários serão definidos pelas possibilidades da criança e do responsável pela mesma, de maneira a não prejudicar suas atividades cotidianas.

Todos os encontros com a pesquisadora serão gravados em aparelho digital e transcritos posteriormente. Mas, todas as informações fornecidas serão utilizadas pela pesquisadora com fins específicos de desenvolvimento da pesquisa. A publicação e/ou divulgação em congressos e publicações científicas, desses resultados, respeitará o direito ao sigilo e a não divulgação dos participantes. Desse modo, as informações fornecidas não serão identificadas pelo nome ou qualquer outro critério que possibilite a quebra do sigilo e o anonimato.

Durante os encontros a criança será estimulada, por meio de atividades do livro interativo “Eu, a doença e o tratamento”, desenhos, leitura e construção de histórias, vídeos de curta duração, a falar sobre sua vivência em relação ao diabetes. A previsão de riscos é mínima, pode acontecer algum desconforto, uma vez que lembrar alguma vivência difícil ou dolorosa pode gerar tristeza. Este desconforto será minimizado por meio do vínculo que a pesquisadora estabelecerá com a criança e da realização de atividades que possibilitem a busca de novas estratégias para lidar com essas situações.

As despesas com o transporte da criança e do responsável, para que compareçam aos encontros, serão custeadas pela pesquisadora, evitando que as famílias tenham gastos financeiros, para realização da pesquisa.

Conforme a resolução 466/12 do CNS, a participação é voluntária, o que significa que você poderá desistir a qualquer momento, retirando seu consentimento, sem que isso lhe traga nenhum prejuízo ou modificação na assistência que vem recebendo na Instituição.

Você ficará com uma via deste Termo. Caso necessite de maiores informações sobre o presente estudo, favor ligue para a pesquisadora Flávia Moura de Moura, telefone: (83) 8846-8188. Endereço (institucional): Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Centro de Ciências da Saúde/UFPB – CEP 58059-900. João Pessoa/PB. Telefone: (83) 8846-8188. Ou para o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Lauro Wanderley, telefone: (83) 3216-7946. Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley – HULW – 4º andar. Cidade Universitária. Bairro: Castelo Branco – João Pessoa – PB. CEP 58059-9000.



**Universidade Federal da Paraíba
Centro de ciências da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem**

CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

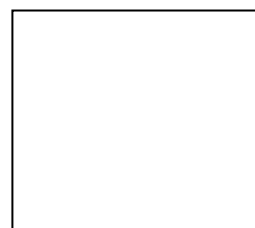
O Sr(a), _____,
Representante legal da criança _____,
autoriza a participação da mesma, na pesquisa “Vivência de Crianças com diabetes mellitus tipo 1 frente a doença e o tratamento”.

Esta autorização foi concedida após os esclarecimentos recebidos sobre os objetivos, importância e o modo como os dados serão coletados, por ter entendido os riscos, os desconfortos e benefícios que essa pesquisa pode trazer para a criança e também por ter compreendido todos os direitos que ela terá como participante e o Sr(a). como representante legal.

O Sr(a) autoriza, ainda, a publicação das informações fornecidas por ela em congressos e/ou publicações científicas, desde que os dados apresentados não possam identificá-la.

João Pessoa, _____ de _____ de 2014.

Assinatura do Responsável pela criança



Impressão dactiloscópica

Responsável pela criança

Assinatura do Pesquisador

Em virtude que este TCLE encontra-se em mais de uma página, as demais serão rubricadas pelo pesquisador e responsável pela criança.

APÊNDICE B



**Universidade Federal da Paraíba
Centro de ciências da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem**

TERMO DE ASSENTIMENTO DA CRIANÇA

Assentimento informado para ser participante da pesquisa “Vivência de Crianças com diabetes mellitus tipo 1 frente a doença e o tratamento”.

Nome da criança: _____

Meu nome é Flávia Moura de Moura e no meu curso vou pesquisar a vivência de crianças com diabetes mellitus tipo 1, isso nos ajudará a cuidar melhor e entender o que essas crianças precisam. Eu vou informar e convidá-lo a participar desta pesquisa. Você pode escolher se quer participar ou não. Discutimos esta pesquisa com seu pai/mãe ou responsável e ele/ela sabem que também estamos pedindo seu acordo. Se você vai participar da pesquisa, seu pai/mãe ou responsável também terá que concordar. Mas se você não desejar fazer parte na pesquisa, não é obrigado, até mesmo se seu pai/mãe concordar. Você pode discutir qualquer coisa deste formulário com seus pais, amigos ou qualquer um com quem você se sentir a vontade de conversar. Você pode decidir se quer participar ou não depois de ter conversado sobre a pesquisa e não é preciso decidir imediatamente. Pode haver algumas palavras que não entenda ou coisas que você queira que eu explique mais detalhadamente porque você ficou mais interessado ou preocupado. Por favor, peça que eu pare a qualquer momento e eu explicarei.

Queremos conhecer sua vivência em relação ao ter diabetes tipo 1, para isso, eu, Flávia, estarei com você, em alguns encontros, usando histórias, desenhos e atividades, para conversar sobre como é para você ter diabetes e realizar os cuidados. O trabalho ocorrerá durante um ou dois meses, com encontros semanais de aproximadamente uma hora, em horário que você não tenha aula ou outras atividades.

Estamos fazendo esses encontros com crianças com idade entre 6 e 11 anos e que fazem acompanhamento no ambulatório de pediatria do HULW ou CPAM. Essa atividade não trará nenhum risco para sua saúde, mas se você sentir algum desconforto por conversar sobre como é para você viver com o diabetes, você deve falar para mim, Flávia, para que eu possa te ajudar a se sentir melhor.

Não falaremos para outras pessoas que você está nessa pesquisa. Qualquer informação sobre você terá um outro nome, que você poderá escolher, ao invés do seu e, assim, será mantido em segredo.

Caso necessite de maiores informações, favor ligue para mim, Flávia, telefone: (83) 8846-8188. Endereço (institucional): Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Centro de Ciências da Saúde/UFPB – CEP 58059-900. João Pessoa/PB. Telefone: (83) 8846-8188. Ou para o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Lauro Wanderley, telefone: (83) 3216-7946. Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley – HULW – 4º andar. Cidade Universitária. Bairro: Castelo Branco – João Pessoa – PB. CEP 58059-9000.

Você entendeu que a pesquisa é sobre a vivência de crianças com diabetes tipos 1. Você entendeu que participará de alguns encontros, usando histórias, desenhos e atividades, para conversar sobre como é viver com diabetes e realizar os cuidados.

João Pessoa, _____ de _____ de 2014.

Assinatura da criança

Assinatura do Responsável pela criança

Assinatura do pesquisador

Em virtude que este TCLE encontra-se em mais de uma página, as demais serão rubricadas pelo pesquisador e responsável pela criança.

Impressão dactiloscópica
da criança participante

APÊNDICE C



Universidade Federal da Paraíba
Centro de ciências da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

ROTEIRO DIRIGIDO AOS PAIS OU RESPONSÁVEIS

1) Identificação

Nome: _____

Data de nascimento: _____ Anos de estudo: _____

Endereço: _____

Telefones: _____

Nome do pai: _____

Anos de estudo: _____ Profissão: _____

Nome da mãe: _____

Anos de estudo: _____ Profissão: _____

Renda familiar: _____

Nome dos irmãos e idades: _____

Religião: _____

2) Doença e Tratamento

Período do diagnóstico da doença: _____

Como é o tratamento? _____

Quem realiza os cuidados em casa? _____

Número de hospitalizações, motivo e duração média de cada uma: _____

Quando interna quem acompanha? _____

Quem aplica faz o teste de glicemia em casa? _____

Qual a frequência com que a criança apresenta intercorrências? _____

Como é o manejo da doença? _____

Como a criança participa de seu autocuidado? _____

O que a criança faz por ela e no que ela é dependente? _____

Como é feito o cuidado na escola? _____

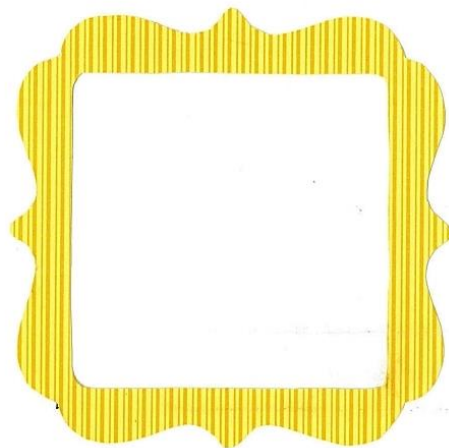
Auxílio doença: _____

APÊNDICE D

Este livro pertence a alguém muito especial... Você!

Ele foi feito para ajudar você a conhecer melhor a sua doença e os cuidados que você precisa ter.

Meu nome é _____



Fale de seu (sua) amigo (a)

O nome dele(a) é _____

Ele(a) tem ____ anos

Ele(a) mora _____

Os pais dele(a) se chamam _____

Ele(a) tem ____ irmãos, Eles se chamam _____

Ele (a) estuda na escola _____ e cursa o ____ ano

Sua brincadeira preferida é _____

Ele (a) gosta de comer _____

Ele (a) fica feliz quando _____

Ele (a) fica triste quando _____

O lugar que ele(a) mais gosta de ficar é _____



As crianças são muito especiais. Elas são parecidas em muitas coisas e diferentes em muitas coisas também. Vamos ver o que você tem de parecido e o que tem de diferente de seu (sua) melhor amigo(a).

Fale de você...

Meu nome é _____

Tenho _____ anos

Eu moro _____

Meus pais se chamam _____

Tenho _____ irmãos. Eles se chamam _____

Eu estudo na escola _____ e curso o _____ ano .

Minha brincadeira preferida é _____

Eu gosto de comer _____

Fico feliz quando _____

Fico triste quando _____

O lugar que mais gosto de ficar é _____




Crianças podem ficar doentes. Algumas vezes as doenças aparecem e vão embora logo, mas tem algumas que demoram a sarar e precisam de tratamento por mais tempo. Essas doenças que precisam de tratamento mais demorado se chamam doenças crônicas.

Identifique a parte de seu corpo que está com algum problema



Quando adoecemos podemos sentir nosso corpo diferente. Esta sensação pode não ser agradável. Estas sensações são chamadas de sintomas. Sintomas são sinais que o nosso corpo apresenta para mostrar que alguma coisa não está bem.

Quando você ficou doente o que você percebeu de diferente no seu corpo?

Pinte os quadradinhos com os sintomas que você apresentou

Nos quadradinhos em branco, escreva os sintomas que você apresentou, mas não estão escritos

Falta de ar

Febre

Fraqueza

Perda do apetite

Tontura

Dor

Vômito

Diarreia

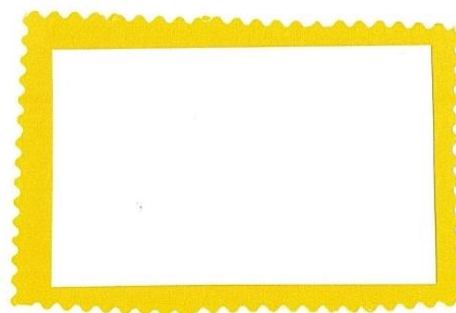
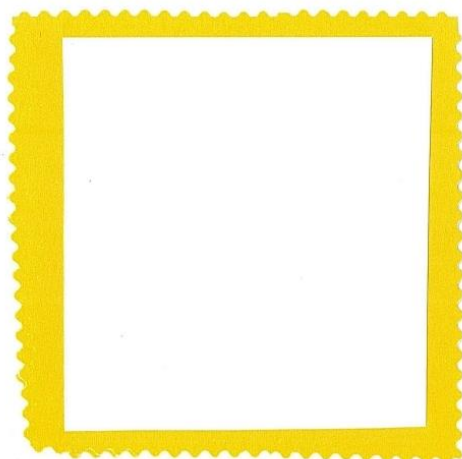
Quando alguma coisa diferente acontece na nossa vida podemos ter diferentes sentimentos. Quais foram seus sentimentos quando soube que estava doente?

Que geralmente você faz para se sentir melhor?

Para lidar bem com a doença é importante conhecê-la

Escreva o que você sabe sobre a sua doença

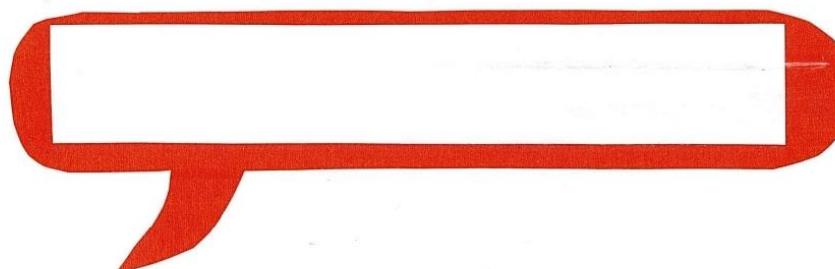
Escreva agora as dúvidas que você tem sobre a sua doença



Desenhe como você imagina que seja a doença

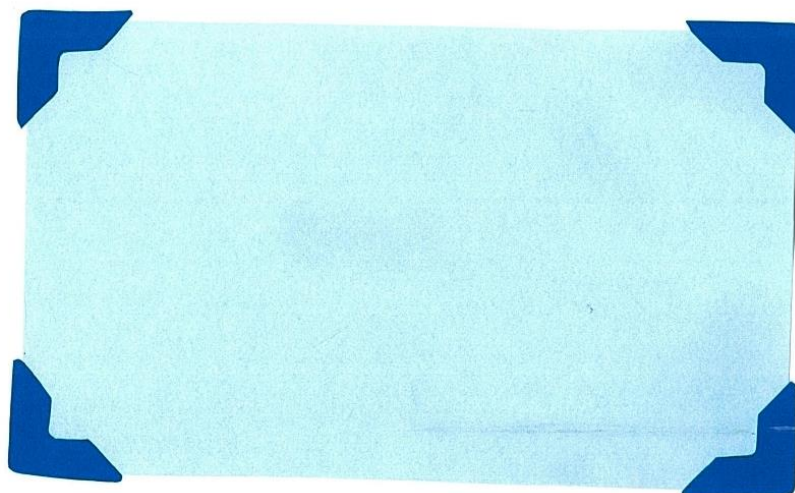


Se você pudesse falar com a doença o que você diria para ela?



O que você acha que pode fazer para evitar ficar doente?

Aproveite este espaço para anotar o que você quiser sobre seu tratamento



Peça ajuda de algum adulto

Para ficar melhor é preciso seguir algumas recomendações do médico. É o que chamamos de tratamento. Para cada doença existe um tratamento. Às vezes até crianças com a mesma doença precisam de um tratamento diferente. Como é o seu tratamento?

Como você se sente fazendo esse tratamento?



Existem muitas formas de tratamento.

Remédios, injeção, nebulização, fisioterapia, dieta.

Muitas vezes não gostamos do tratamento que precisamos fazer. Há alguma coisa no seu tratamento que você não gosta?

Converse com os profissionais que cuidam de você para encontrar maneiras de tornar seu tratamento mais agradável.



Quando apresentamos algum sintoma, precisamos procurar um médico, que é uma pessoa que cuida da saúde das pessoas, para fazer alguns exames.

Quais exames você precisou fazer?

Quem estava com você?

Como foi feito este exame?

Como você se sentiu?

Como as pessoas que fizeram o exame cuidaram com você?

Você acha que esse exame poderia ter sido feito de outra forma?

O que você achou que poderia ter sido diferente nesse exame?

No tratamento das doenças a alimentação é sempre muito importante.

Tem doença que a criança não pode comer açúcar, outras que não deve comer sal, leite ou outros tipos de alimentos.

Existe algum tipo de alimento que você não pode ou não deve comer? Desenhe esses alimentos abaixo e coloque os nomes deles.



O que você deve comer para melhorar logo?



Quando adoecemos muitas vezes precisamos mudar algumas coisas em nossa vida. Podemos sentir um pouco de dificuldade em algumas mudanças. Mas estas mudanças são importantes para nossa melhora.

Escreva as mudanças que você precisou fazer para cuidar da sua saúde, depois que começou a se tratar.

Sempre que sentir dificuldade em relação ao tratamento converse com as pessoas que cuidam de você para que elas possam te ajudar.

Algumas vezes precisamos ficar no hospital para tratar a doença ou fazer exames.

Você já precisou ficar no hospital alguma vez?

Faça um desenho do hospital que você ficou



Conte como foi essa experiência para você?

Quem ficou com você no hospital?

Quantos dias você ficou no hospital?

Como você se sentiu?

O que mais você gostou no hospital?

Escreva coisas que você não gostou no hospital

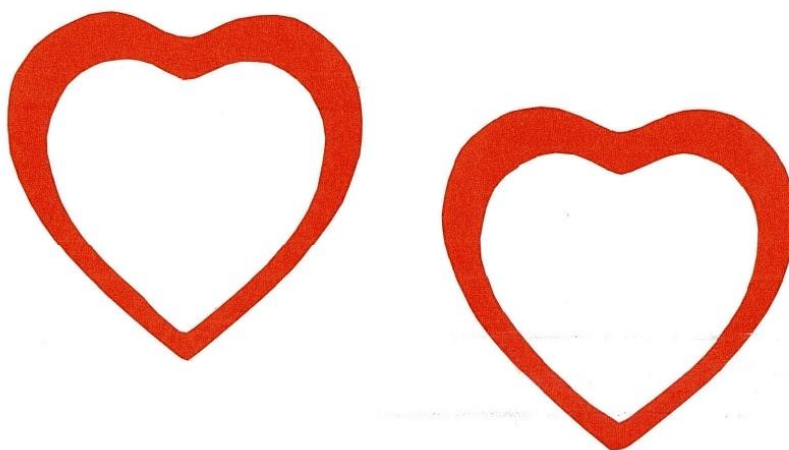
Às vezes o tratamento pode provocar algumas mudanças no nosso corpo. Você percebe alguma mudança no seu corpo depois que iniciaram os primeiros sintomas e depois do início do tratamento?

Como você se sente em relação a essas mudanças?

O que você pode fazer para melhorar essa situação?

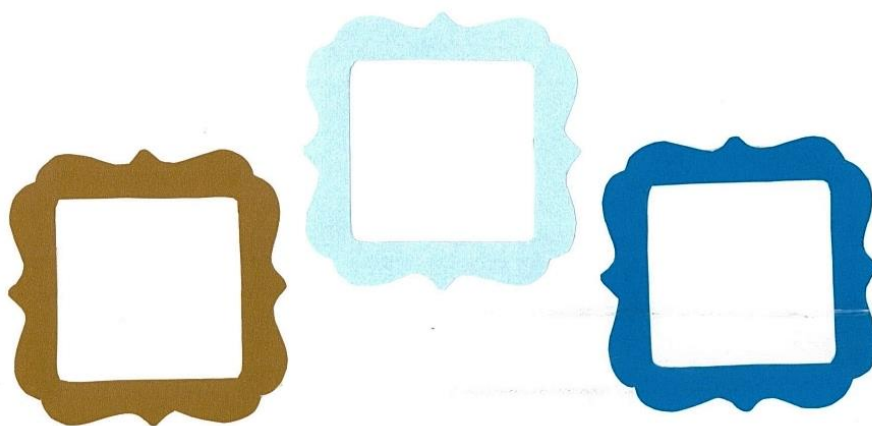
Muitas pessoas podem nos ajudar! Elas podem ser da nossa família, ou nossos amigos.

Desenhe ou escreva o nome das pessoas que te ajudam quando você está doente.



Pessoas que cuidam da nossa saúde também podem se tornar nossos amigos.

Tem algum profissional de saúde que você considera seu amigo? Por que?



Como você gostaria que essas pessoas cuidassem de você?

Brincar é muito importante para a criança. Existem muitas brincadeiras que você pode fazer para se divertir.

Quais são suas brincadeiras preferidas?

Das brincadeiras que você mais gosta, tem alguma que não pode ou não deve fazer por causa da doença?

Como você se sente em relação a isso?

Ir à escola também é muito importante para a criança. Na escola a criança aprende muita coisa legal, brinca com outras crianças, se diverte

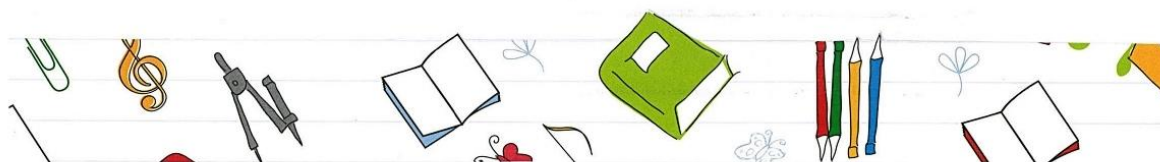
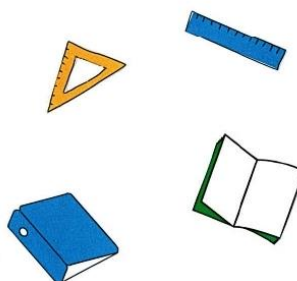
Minha escola é _____

Minha professora é _____

Meus melhores amigos são _____

O que mais gosto na escola é _____

O que menos gosto na escola é _____



Você já teve alguma dificuldade na escola?

O que aconteceu?

Como você resolveu essa dificuldade?

Pode ser que você, algumas vezes, não se sinta bem e precise faltar a escola alguns dias ou até mesmo alguns meses para se tratar. Se isto acontecer não tem problema, você pode pedir para sua professora passar as tarefas para fazer quando se sentir melhor. Peça ajuda a algum adulto para explicar as tarefas, pois como você não assistiu a explicação da professora pode ser que sinta dificuldade.

Mesmo que sinta dificuldade é importante não desistir da escola.

Como vimos as crianças parecem em algumas coisas e são bem diferentes em outras.

Existem muitas crianças que têm a mesma doença que você. Se você não conhece peça a seu médico para que ele lhe apresente. Converse com essa criança e veja em que vocês são parecidas e em que são diferentes

Vocês podem trocar ideias, falar de como se sentem, o que podem fazer para ficar melhor, trocar experiências em relação ao dia a dia de vocês.

Há quanto tempo tem a doença?

Como é o tratamento?

Como se sente?

Quem são as pessoas que ajudam a cuidar da sua saúde?

Como faz com a escola?

Que você gosta de fazer?

Como faz quando se sente triste?

Que deixa feliz?

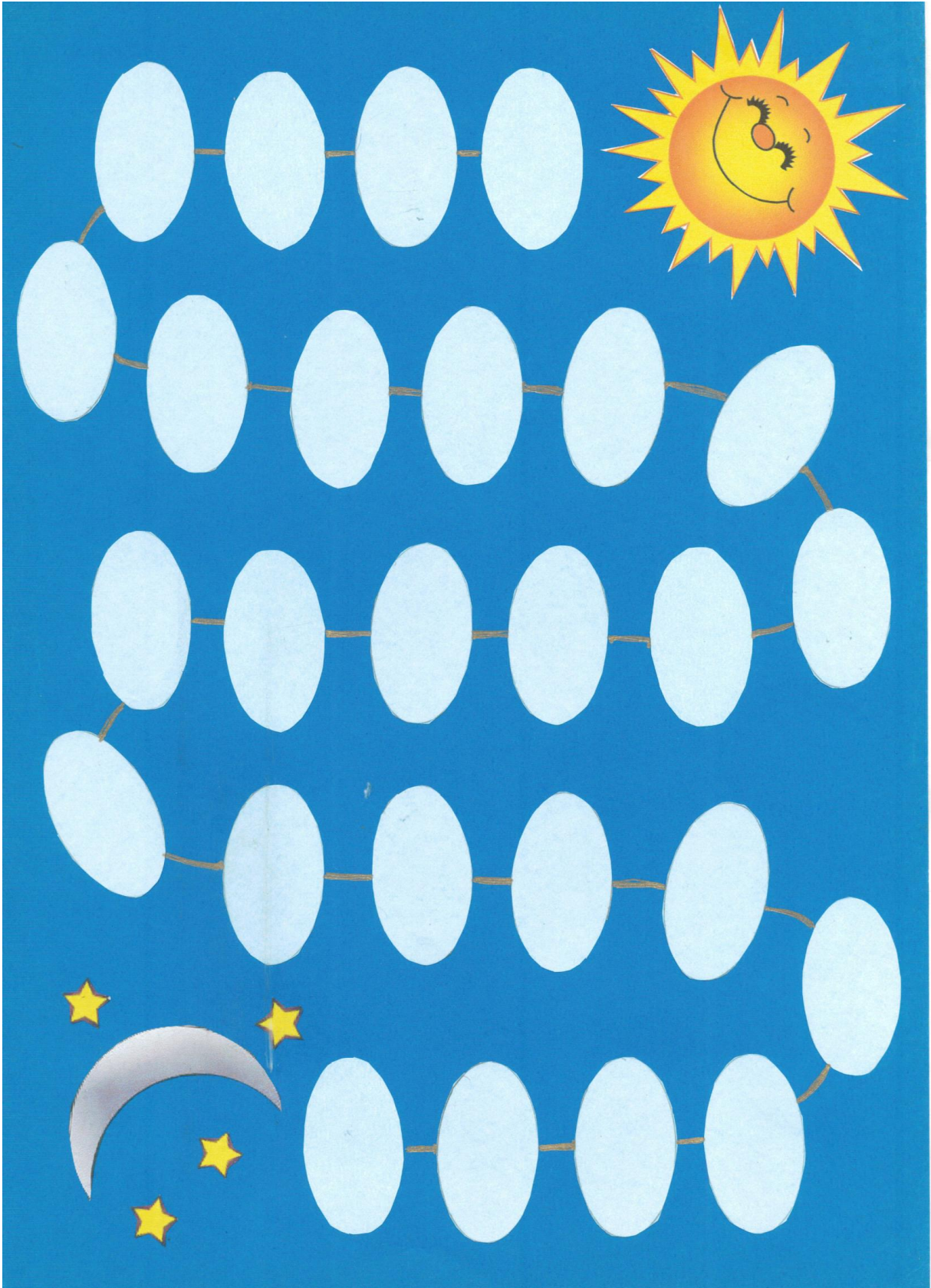
Escreva ou desenhe um sonho que você deseja realizar.

O que você acha que pode fazer para realizar esse sonho?

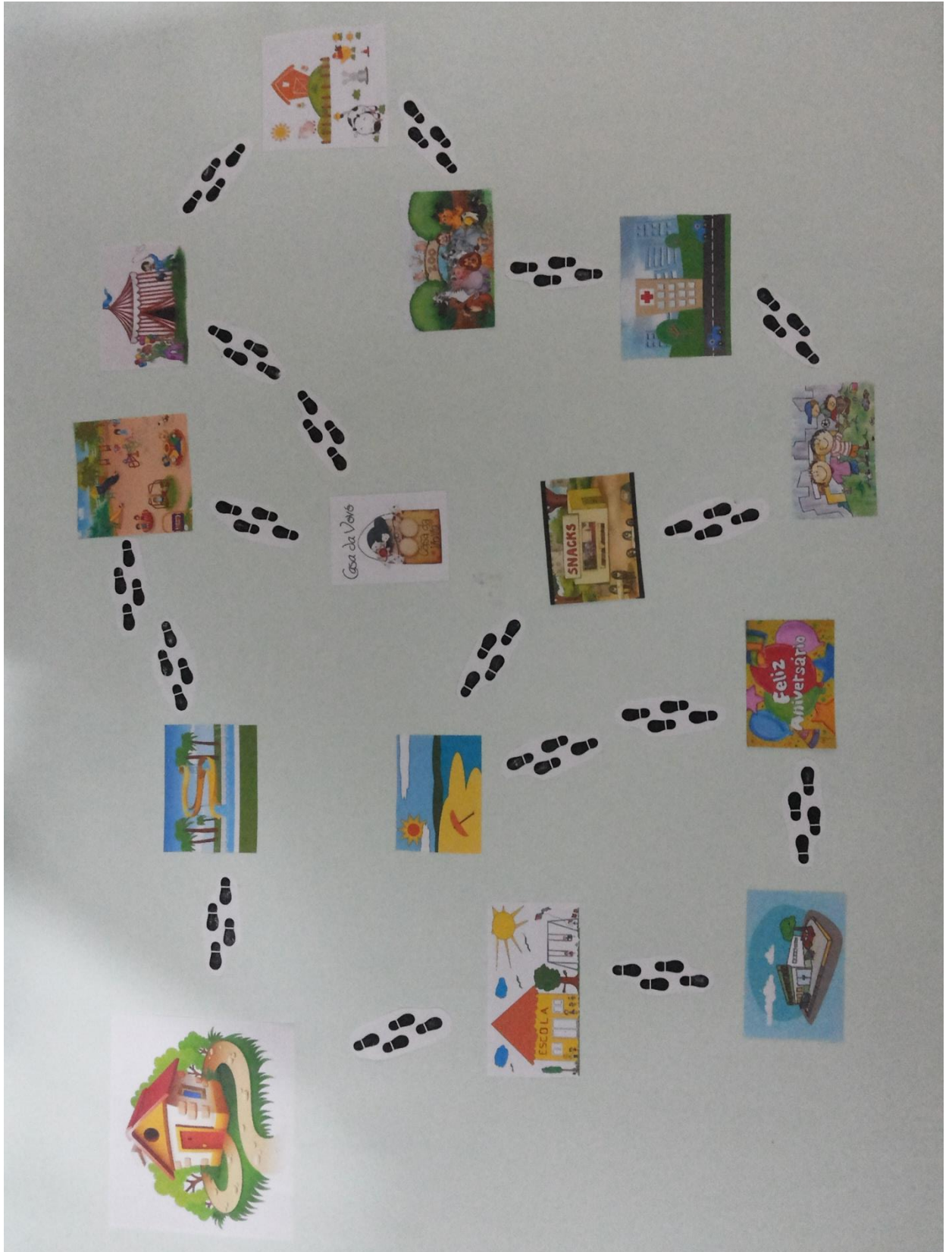
APÊNDICE E



APÊNDICE F



APÊNDICE G



APÊNDICE H



Universidade Federal da Paraíba
Centro de ciências da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

DIÁRIO DE CAMPO

Nome da criança: _____

Número da sessão: _____ Data: _____ Duração: _____

Atividades realizadas: _____

Recursos utilizados: _____

Observações: _____

ANEXOS

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
LAURO WANDERLEY/UFPB



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Vivência de crianças com diabetes mellitus tipo 1 frente a doença e o tratamento

Pesquisador: Flávia Moura de Moura

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 33749514.3.0000.5183

Instituição Proponente: Hospital Universitário Lauro Wanderley/UFPB

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 731.276

Data da Relatoria: 29/07/2014

Apresentação do Projeto:

Pesquisa de abordagem qualitativa. O material empírico será construído por meio de sessões individuais com as crianças. As sessões acontecerão semanalmente, em horário pré-agendado de acordo com a disponibilidade da criança e do responsável, e serão realizadas em consultórios que estejam disponíveis nas instituições onde as mesmas são atendidas, ou seja, no Hospital Universitário Lauro Wanderley ou no Complexo Pediátrico Arlinda Marques, com duração média de uma hora a depender da disposição e envolvimento dos participantes na atividade.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Analisar a vivência de crianças com diabetes mellitus tipo 1 em relação à doença e ao tratamento.

Objetivo Secundário:

Conhecer a vivência e os sentimentos de crianças com diabetes mellitus tipo 1 frente a doença e o tratamento; apreender os significados que as crianças com diabetes mellitus tipo 1 atribuem à vivência relacionada à doença e ao tratamento; e identificar as estratégias que as crianças recorrem para lidar com as demandas impostas pela doença e tratamento.

Endereço: HULW-4º andar - Campus I - UFPB

Bairro: Cidade Universitária

CEP: 58.059-900

UF: PB

Município: JOAO PESSOA

Telefone: (83)3216-7302

Fax: (83)3216-7522

E-mail: cepulw@hotmail.com

29/07/16
Dra. M. Eliane Moreira Prêto
Coordenadora
Comitê de Ética em Pesquisa
HULW - UFPB

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO LAURO WANDERLEY/UFPB



Continuação do Parecer: 731.276

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Este estudo apresenta riscos mínimos. Porém, se provocar algum desconforto à criança por fazê-la relembrar alguma situação difícil, a pesquisadora fornecerá o suporte psicológico para que a mesma ressignifique a vivência e passe a ter mais recursos emocionais para lidar com as demandas.

Benefícios:

Conhecer a vivência de crianças com diabetes pode subsidiar a atenção prestada pela equipe de saúde, à medida que possibilita a realização de um cuidado em consonância com o princípio da integralidade, na medida em que dá conta das necessidades singulares das crianças.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa que será desenvolvida por Flávia Moura de Moura, aluna do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, nível de Doutorado da Universidade Federal da Paraíba, sob a orientação da Profª Drª Neusa Collet.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados possibilitando uma adequada avaliação nos aspectos éticos/científicos.

Recomendações:

Realizar a pesquisa de acordo com a metodologia aprovada pelo CEP-HULW.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há pendências ou inadequações.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Protocolo de pesquisa aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Lauro Wanderley-HULW.

Endereço: HULW-4º andar - Campus I - UFPB

Bairro: Cidade Universitária

CEP: 58.059-900

UF: PB

Município: JOAO PESSOA

Telefone: (83)3216-7302

Fax: (83)3216-7522

E-mail: cephulw@hotmail.com

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
LAURO WANDERLEY/UFPB



Continuação do Parecer: 731.276

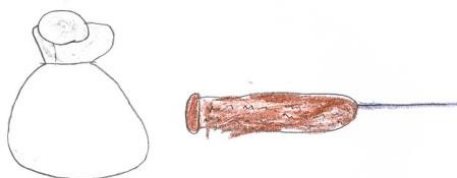
JOAO PESSOA, 29 de Julho de 2014

Assinado por:
Iaponira Cortez Costa de Oliveira
(Coordenador)

Eucl 20/07/2016
D^{ra} M^a Eliane Moreira Freire
Coordenadora
Comitê de Ética em Pesquisa
HULW-EBSERH/UFPB

Endereço: HULW-4º andar - Campus I - UFPB
Bairro: Cidade Universitária CEP: 58.059-900
UF: PB Município: JOAO PESSOA
Telefone: (83)3216-7302 Fax: (83)3216-7522 E-mail: cephulw@hotmail.com

Para ficar melhor é preciso seguir algumas recomendações do médico. É o que chamamos de tratamento. Para cada doença existe um tratamento. Às vezes até crianças com a mesma doença precisam de um tratamento diferente. Como é o seu tratamento?



Como você se sente fazendo esse tratamento?



No tratamento das doenças a alimentação é sempre muito importante.

Tem doença que a criança não pode comer açúcar, outras que não deve comer sal, leite ou outros tipos de alimentos.

Existe algum tipo de alimento que você não pode ou não deve comer? Desenhe esses alimentos abaixo e coloque os nomes deles.

