

Modelos explicativos das famílias de crianças com diabetes *mellitus* tipo 1

Explanatory models of families of children with type 1 diabetes mellitus
Modelos explicativos de las familias de niños con diabetes mellitus tipo 1

Isa Ribeiro de Oliveira Dantas^I

ORCID: 0000-0003-0384-5175

Rhyquelle Rhibna Neris^{II}

ORCID: 0000-0001-7796-4025

Márcia Maria Fontão Zago^{II}

ORCID: 0000-0001-6539-2584

Manoel Antônio dos Santos^{II}

ORCID: 0000-0001-8214-7767

Lucila Castanheira Nascimento^{II}

ORCID: 0000-0002-7900-7111

^ICentro Universitário de Patos de Minas. Patos de Minas, Minas Gerais, Brasil.

^{II}Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil.

Como citar este artigo:

Dantas IRO, Neris RR, Zago MMF, Santos MA, Nascimento LC. Explanatory models of families of children with type 1 diabetes mellitus. Rev Bras Enferm. 2020;73(Suppl 4):e20180975. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0975>

Autor Correspondente:

Isa Ribeiro de Oliveira Dantas
E-mail: informar:isa@unipam.edu.br



EDITOR CHEFE: Antonio José de Almeida Filho
EDITOR ASSOCIADO: Italo Rodolfo Silva

Submissão: 10-02-2019 **Aprovação:** 23-04-2020

RESUMO

Objetivos: analisar como crianças com diabetes *mellitus* tipo 1 e suas famílias explicam a patologia, a partir da compreensão que possuem sobre os fatores relacionados à descoberta do diabetes, etiologia, tratamento e prognóstico da doença. **Métodos:** abordagem metodológica qualitativa, fundamentada na antropologia médica e método narrativo. Realizaram-se entrevistas em profundidade com 12 famílias de crianças com diabetes *mellitus* tipo 1 em seguimento em um centro especializado. Submeteram-se as narrativas à análise temática indutiva. **Resultados:** os modelos explicativos identificados descrevem a busca das famílias pelo esclarecimento dos sinais e sintomas que a criança apresentava. Diante da doença, as famílias se reorganizaram para atender às novas necessidades de cuidados de saúde das crianças, como alimentação adequada, prática de exercícios físicos e monitorização glicêmica. **Considerações Finais:** conhecer os modelos explicativos permite compreender como as famílias dão sentido à experiência do adoecimento da criança, favorecendo o cuidado diário de enfermagem e o efetivo controle da doença.

Descritores: Família; Diabetes *Mellitus* Tipo 1; Enfermagem Pediátrica; Antropologia Médica; Pesquisa Qualitativa.

ABSTRACT

Objectives: to analyze how children with type 1 diabetes *mellitus* and their families explain the pathology, based on their understanding of the factors related to the discovery of diabetes, the etiology, treatment, and prognosis of the disease. **Methods:** qualitative methodological approach, based on medical anthropology and the narrative method. In-depth interviews were conducted with 12 families of children with type 1 diabetes *mellitus* attending follow-up consultations at a specialized center. The statements were subjected to inductive thematic analysis. **Results:** the explanatory models identified describe the families search for the clarification of the signs and symptoms that the child had. Faced with the disease, families reorganized themselves to meet new health care needs of children, such as adequate nutrition, physical exercise, and blood glucose monitoring. **Final Considerations:** knowing the explanatory models allows the understanding of how families give meaning to the child's illness, favoring daily nursing care and an effective control of the disease.

Descriptors: Family; Diabetes *Mellitus*, Type 1; Pediatric Nursing; Anthropology, Medical; Qualitative Research.

RESUMEN

Objetivos: analizar como niños con diabetes *mellitus* tipo 1 y sus familias explican la patología, a partir de la comprensión que poseen sobre los factores relacionados a la descubierta del diabetes, etiología, tratamiento y pronóstico de la enfermedad. **Métodos:** abordaje metodológico cualitativo, fundamentado en la antropología médica y método narrativo. Se han realizado entrevistas en profundidad con 12 familias de niños con diabetes *mellitus* tipo 1 en seguimento en un centro especializado. Se ha sometido las narrativas al análisis temático inductivo. **Resultados:** los modelos explicativos identificados describen la búsqueda de las familias por el esclarecimiento de los señales y síntomas que el niño presentaba. Delante de la enfermedad, las familias se reorganizaron para atender a las nuevas necesidades de cuidados de salud de los niños, como alimentación adecuada, práctica de ejercicios físicos y seguimento glucémico. **Consideraciones Finales:** conocer los modelos explicativos permite comprender como las familias ha dado sentido a la experiencia de la enfermedad del niño, favoreciendo el cuidado diario de enfermería y el efectivo control de la enfermedad.

Descritores: Familia; Diabetes *Mellitus* Tipo 1; Enfermería Pediátrica; Antropología Médica; Investigación Cualitativa.

INTRODUÇÃO

O diabetes *mellitus* tipo 1 (DM1) é uma condição crônica, associada a diversos distúrbios metabólicos que podem comprometer a qualidade de vida tanto da criança adoecida como dos familiares devido às inúmeras responsabilidades e disciplina exigidas para o enfrentamento das demandas de cuidado por todos os envolvidos⁽¹⁾.

O diagnóstico do DM1 provoca inúmeras alterações no cotidiano da criança e de seus familiares, principalmente pelo fato de lidarem com uma nova situação desafiadora. Com o passar do tempo, eles passam a conhecer melhor a doença e, dependendo do apoio social e da assistência recebida, podem levar uma vida mais equilibrada, garantindo a continuidade do crescimento e desenvolvimento adequados para a criança com diabetes⁽²⁾.

Ao observar uma família que convive com uma criança com DM1, percebe-se que não só o filho sente os desafios enfrentados no manejo da doença, mas todas as pessoas que compõem sua rede pessoal passam a vivenciar essa nova realidade⁽³⁾. A família geralmente altera suas atividades, visando a maximizar o bem-estar da criança com diabetes, o que tende a favorecer o tratamento e acompanhamento da doença crônica, pois as transformações ocasionadas pelo diagnóstico de DM1 são inevitáveis⁽⁴⁾. O aparecimento da doença crônica deflagra conflitos, medo, insegurança e, muitas vezes, a superproteção familiar, que pode comprometer o desenvolvimento da criança em períodos críticos para a constituição da sua identidade⁽⁵⁾.

Diante de determinada doença, tanto os profissionais de saúde como os pacientes e seus familiares desenvolvem um repertório de interpretação para as alterações e distúrbios observados, cujos significados devem ser procurados nos sistemas de interpretação aos quais eles estão associados⁽⁶⁾. Seguindo essa perspectiva, a doença não é uma entidade, mas um modelo explicativo ou explanatório. Os modelos explicativos (MEs) são compreendidos como modelos culturais, os quais organizam e estruturam as experiências das pessoas com a doença, de modo a fazer sentido tanto para elas como para os que fazem parte de seu convívio familiar, transformando-as, portanto, em uma experiência cultural⁽⁷⁾.

Os tipos de MEs são classificados como profissionais e populares. Os MEs profissionais são elaborados pelos profissionais de saúde e têm uma fundamentação científica, enquanto que os MEs populares se fundamentam na cultura compartilhada e vivida por todos os integrantes de determinado grupo. O ME popular evidencia o significado atribuído à saúde e à doença pelo paciente e sua família, bem como os resultados esperados com o tratamento. São utilizados pelos indivíduos para explicar, organizar e enfrentar a doença, sendo consistentemente influenciados pela personalidade e fatores culturais, e caracterizados por uma variedade de sentidos, imprecisão, alterações frequentes e ausência de limites definidos entre as ideias e a experiência. Em contrapartida, os MEs profissionais baseiam-se na coerência científica⁽⁷⁻⁸⁾.

Para elaborar uma explicação convincente para a doença não é necessário recorrer ao conhecimento médico ou dominar um saber sobre os fatores desencadeadores ou ter domínio sobre as técnicas modernas de diagnóstico. A experiência da doença por si

só já demonstra parte do mundo social daqueles que a vivenciam. Considerando-se esses pressupostos, busca-se compreender os significados atribuídos à doença a partir das experiências pessoais que são compartilhadas socialmente⁽⁹⁾.

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

OBJETIVOS

Analisar como crianças com diabetes *mellitus* tipo 1 (DM1) e suas famílias explicam a patologia, a partir da compreensão que possuem sobre os fatores relacionados à descoberta do diabetes, etiologia, tratamento e prognóstico da doença.

MÉTODOS

Aspectos éticos

O presente estudo obteve aprovação, para o seu desenvolvimento, junto ao Comitê de Ética em Pesquisa da instituição proponente e coparticipante. Em cumprimento às normas éticas, por meio de uma linguagem clara e objetiva, os participantes foram orientados quanto aos objetivos da pesquisa e tiveram assegurado o sigilo a respeito de suas identidades, mediante a utilização de nomes fictícios. Após o aceite do convite, os pais e familiares assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido; já as crianças com DM1 e seus irmãos maiores de sete anos assinaram o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido. Foram elaborados nomes fictícios para as crianças com diabetes de acordo com a primeira letra do nome real da criança, e seus familiares foram identificados de acordo com o grau de parentesco.

Referencial teórico-metodológico e tipo de estudo

Trata-se de um estudo com abordagem metodológica qualitativa, fundamentado pelo referencial teórico da antropologia médica. Como estratégia para organizar as informações que compõem os MEs do grupo de famílias participantes deste estudo e como forma de valorizar as pessoas e as histórias das famílias de crianças com DM1, foi utilizado o método da narrativa. As narrativas de doença nos proporcionam informação de como os problemas da vida são criados, controlados e significados⁽¹⁰⁾.

A antropologia médica busca compreender como as crenças e práticas relacionam-se com as alterações biológicas, psicológicas e sociais no organismo humano, tanto na saúde como na doença. Nesse contexto, entende-se que as famílias de crianças com DM1 são influenciadas pelo meio cultural onde vivem. Cultura refere-se ao conjunto de significados que se relacionam com o contexto em que ocorrem os processos de significação; é projetada pelo sujeito, experimentada e vivenciada pelo grupo social e constitui

um apoio para as ações de seus membros, influenciando e estruturando a forma pela qual eles agem, reagem, percebem e organizam o mundo onde vivem^(8,11).

Cenário do estudo e fonte de dados

Foram convidados a colaborar com a pesquisa crianças com DM1 e suas famílias que se encontravam em seguimento em um centro de atendimento especializado em hipertensão arterial sistêmica e diabetes *mellitus*, localizado no interior do estado de Minas Gerais. Para fins desta investigação, os familiares foram definidos como sendo aqueles indivíduos envolvidos no cuidado da criança e responsáveis pelo seu acompanhamento e seguimento no serviço de saúde, particularmente os pais, as mães ou outro familiar cuidador adulto, vinculados à criança por laços de afinidade ou consanguinidade. Além disso, foram convidados a participar da pesquisa os irmãos das crianças com DM1 com idade acima de sete anos.

Os critérios estabelecidos para a seleção das crianças foram: criança com até 12 anos de idade e que residissem no município onde está localizado o referido centro especializado. Elegeu-se a faixa etária de até 12 anos de idade por se considerar a definição contida no Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), o qual considera criança, para os efeitos desta lei, a pessoa com até 12 anos de idade incompletos⁽¹²⁾. As famílias foram recrutadas a partir da permanência da pesquisadora principal na sala de espera, enquanto aguardavam pela consulta da criança com os profissionais de saúde. A pesquisadora responsável pela coleta de dados não estava envolvida regularmente em atividades realizadas no serviço de saúde no qual foram recrutadas as crianças com DM1, não caracterizando, portanto, relação de autoridade com os participantes.

Coleta dos dados

Entrevistas em profundidade foram realizadas pela primeira autora, a qual é enfermeira e apresenta experiência prévia em coleta de dados qualitativos. Além da entrevista em profundidade, foram utilizadas ferramentas de acesso à família, como o genograma e ecomapa, que são valiosas estratégias para interação entre entrevistador e familiares, inclusive os mais jovens. Através da entrevista em profundidade e do uso dessas ferramentas, familiares e crianças, inclusive as crianças, tiveram total liberdade para se expressarem e, diante da sensibilidade da pesquisadora e necessidade de aprofundar determinado aspecto, novas questões eram formuladas. Todas as entrevistas com as famílias foram realizadas nos seus domicílios e contaram com o apoio de um roteiro, que continha as seguintes questões: "Como o diabetes da criança foi descoberto? Por que você acha que a criança teve diabetes? E o que a sua família pensa sobre isso? Como foi para você receber o diagnóstico? E para sua família? O que você gostaria de me dizer sobre o tratamento da doença? O que mais vocês utilizam para o tratamento do diabetes? Você e sua família acreditam na cura do diabetes? O que significou o diabetes da criança na sua família? O que tem ajudado a sua família a lidar com os cuidados da criança? O que a sua família espera do futuro da criança? Alguém pensa de forma diferente?"

Além disso, foi realizado o registro no diário de campo de informações consideradas relevantes para a reflexão – por exemplo, aquelas relacionadas ao ambiente e à interação familiar. A primeira entrevista realizada, com as três famílias incluídas inicialmente, também teve o objetivo de verificar a adequação do roteiro norteador das entrevistas, que se mostrou adequado para abordar o fenômeno de interesse.

O tempo de permanência no campo estendeu-se de janeiro de 2012 a dezembro de 2014. Um total de 12 famílias de crianças com DM1 foram convidadas a participar do estudo e todas aceitaram o convite, de modo que nenhum familiar se recusou a ingressar na pesquisa. Para cada família, foram realizadas entrevistas com as crianças e três familiares (pai, mãe e outro familiar cuidador adulto). Foram realizadas no mínimo quatro e, no máximo, seis entrevistas com cada família, conduzidas individualmente ou em grupo, de acordo com as disponibilidades das famílias e, em determinadas situações, acatando o desejo dos participantes de compartilhar outras informações com a pesquisadora principal. No total, foram realizados 58 encontros com as famílias nos seus domicílios, com duração média de 90 minutos cada encontro. A coleta e a análise dos dados ocorreram simultaneamente. O recrutamento de 12 famílias permitiu uma compreensão clara do fenômeno e determinou o final da coleta de dados.

Análise dos dados

O processo de coleta ocorreu de forma concomitante à análise dos dados. Todas as entrevistas foram audiogravadas mediante o consentimento dos participantes e, posteriormente, transcritas na íntegra. Na sequência, foi realizada a revisão das transcrições das entrevistas somente pela primeira autora, com supervisão da última coautora, orientadora da pesquisa, cotejando o texto com a escuta do áudio, seguida da leitura, releitura e levantamento das principais ideias para a construção das narrativas de cada família.

Para a análise dos dados provenientes das narrativas foi utilizada a análise temática indutiva. Foram percorridas as seguintes etapas: 1) revisão das narrativas, releitura e levantamento das ideias iniciais; 2) elaboração dos códigos iniciais, com organização em sequência, que possibilitasse reconhecer aspectos significativos e comuns dos dados e transformá-los em textos narrativos; 3) procura por temas, na qual os sentidos expressos por meio das narrativas foram organizados de forma a iniciar a construção de um tema-essência; 4) checagem e refinamento dos temas; 5) apresentação da síntese narrativa das experiências das famílias de crianças com DM1⁽¹³⁾.

RESULTADOS

Participaram deste estudo 12 famílias de crianças com DM1 (Geovane, Eduarda, Alexandre, Yara, Débora, Vanessa, Gabriel, Larissa, Giovana, Renata, Marcos e Adriana), totalizando 51 participantes. A Tabela 1 apresenta as características gerais das famílias incluídas.

Em se tratando da constituição das famílias participantes, nove são consideradas famílias nucleares, duas são constituídas de pais separados e uma de pais solteiros.

Tabela 1 – Caracterização das famílias incluídas no estudo, Patos de Minas, Minas Gerais, Brasil

Características	n
Participantes	
Crianças	12
Mãe	12
Pai	10
Irmão	10
Tia	4
Avó	3
Idade das crianças	
5-7 anos	2
8-9 anos	3
10-11 anos	7
Idade dos familiares	
Até 19 anos	8
20-30 anos	2
31-40 anos	13
41-50 anos	10
51-60 anos	4
61-75 anos	2
Escolaridade dos familiares	
Sem escolaridade	2
Ensino fundamental	15
Ensino médio	18
Ensino superior	4

Busca por explicações para as mudanças comportamentais e físicas da criança

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

Quando iniciaram os sintomas, ela começou a tomar muita água e, como ela estava na escola, a professora me chamou. Ela tomava quase dois litros de água durante a noite, e isso foi durante uns 20 dias. Como a professora reclamou, eu logo já pedi para fazer o exame de glicose. Eu não imaginava que criança dava diabetes, nunca teve na minha família pessoa com diabetes, eu nem imaginava. Mandei fazer porque poderia estar com a glicose alta, não para ter que fazer uso de insulina, mudar a rotina toda. Quando levei, minha filha já estava diabética, com a glicose muito alta. (Mãe da Yara)

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

No contexto deste estudo, ao receberem o diagnóstico do DM1 as famílias e as crianças adoecidas reagiram de diversas maneiras. Medo, ansiedade e tristeza foram as principais emoções relatadas, além da perplexidade e do choque inicial causados pelo desconhecimento da doença, evidenciados nos trechos das narrativas que se seguem:

[...] Como meu filho deu diabetes com um ano e meio, na hora você fica até meio abobado, você nem sabe direito o que você está

passando, o que está por vir. Você não sabe nada, tem que aprender a se virar. [...] Como eu não tinha conhecimento da doença, acho que eu fiquei parada, pasma, eu não tive reação nenhuma. Não chorei, não ri, fiquei parada, não fiz nada. Depois a gente pensa: "Meu Deus, por quê?" (Mãe do Alexandre)

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

O ME popular, relacionado ao diagnóstico das crianças com DM1, mostrou que muitas famílias desconheciam a doença, o que conseqüentemente dificultou a sua aceitação, complicou o manejo dos sintomas e retardou o início do tratamento, conforme ilustram os excertos selecionados das narrativas:

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

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

Na busca por explicações para a doença crônica, as famílias atribuíram a condição da criança a vários fatores. Uma das causas atribuídas para o diabetes, apontada nos relatos, refere-se ao fator genético ou hereditário:

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

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

O fator fisiológico e, mais especificamente, uma disfunção do organismo foram observados na narrativa de um membro das famílias:

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

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

Talvez a doença tenha sido causada por um fator emocional, mas não sei. No período do diagnóstico, eu havia sido transferido

para outra cidade e meu filho e minha esposa não foram comigo. (Pai do Gabriel)

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

As crianças com DM1 também elaboram explicações para sua doença, muitas vezes por conhecimento adquirido por meio da família, amigos e outras fontes de informação:

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

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

O ME referente ao diagnóstico do diabetes na criança encontra-se fortemente ligado aos fatores culturais relacionados à reação à sua descoberta pela família e amigos. Os significados construídos para os sinais e sintomas, incluindo a alteração da imagem corporal, são influenciados também pelo contexto cultural em que a doença ocorre. Por exemplo, culturalmente, para a nossa sociedade, a perda de peso repentina indica que algo não vai bem com o corpo, o que costuma ser entendido como sinal de que é preciso buscar ajuda médica.

A vida com diabetes: proposições das crianças e suas famílias para o controle da doença e seus sintomas

O ME popular relacionado ao tratamento e aos resultados esperados com a utilização de métodos para o controle da doença mostrou que as famílias conhecem a terapêutica estabelecida tradicionalmente e os seus mecanismos de ação, com vistas ao adequado manejo do diabetes. Particularmente, as famílias reconhecem a importância de manter uma alimentação adequada, da prática de exercícios físicos e da monitorização da glicemia.

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

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

As narrativas revelam que, diante da doença da criança, houve uma reorganização dos hábitos alimentares de toda família:

[...] A família inteira, todo mundo entrou em desespero. Todo mundo só chorava, todo mundo fazia regime de doce. Até na casa das minhas irmãs, ninguém conseguia comer doce, porque minha filha gostava demais dos doces. Como fica nossa consciência de

estar comendo doce e ela não poder comer? Todo mundo estava de regime, todo mundo estava chorando, meu pai chorava, minha mãe chorava. (Mãe da Yara)

Nos fragmentos das narrativas a seguir, pode-se perceber que as dificuldades relacionadas ao tratamento foram mencionadas por algumas crianças e suas famílias, incluindo a manutenção de uma dieta adequada para o controle do diabetes e a utilização de agulhas, tanto para o controle da glicemia como para a aplicação da insulina. As famílias relataram que a doença trouxe certa limitação para todo o sistema familiar, ocasionando a privação de algumas atividades que eram realizadas anteriormente à doença:

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

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

O que eu acho mais difícil na fase da minha filha é que ela aproveita menos um pouco que as outras crianças. Ela não deixa de aproveitar, mas ela tem alguns limites. Por exemplo, ela está brincando, está correndo, tem que parar de brincar para medir a glicose, para ver como é que está, para tomar insulina, e isso é chato. Não é chato de fazer, mas é chato para ela. (Pai da Vanessa)

Paralelamente ao modelo médico, as famílias recorrem ao modelo popular, e utilizam métodos complementares para o tratamento do DM1 da criança, na busca de um efetivo controle da doença, como forma de amenizar os sintomas, principalmente os relacionados à hiperglicemia. Muitas vezes, vizinhos e familiares são os principais responsáveis pelo fornecimento dessas informações que abastecem os ME populares. As famílias têm o conhecimento de que se trata de uma terapia complementar, e não um método substitutivo ou alternativo, já que pacientes com DM1 são totalmente dependentes das doses de insulina diária para obterem o controle efetivo da doença:

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

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

Os MEs populares relacionados ao prognóstico da doença demonstram a esperança das famílias de crianças com DM1 na cura, as perspectivas quanto à evolução da doença e as expectativas quanto ao futuro da criança que convive com essa condição crônica. Grande parte das famílias espera alcançar a cura da criança. Essas famílias

se apegam a essa crença como uma forma de amenizar a dor e sofrimento impostos pela doença. Algumas famílias acreditam na cura, mas não sabem de que forma isso se dará; outras famílias, por meio de informações adquiridas, conseguem vislumbrar soluções mais precisas e calculadas para a obtenção da cura da doença da criança, conforme o fragmento da narrativa a seguir:

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

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

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

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

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

O ME popular associado ao prognóstico evidenciou os principais fatores levantados pelas famílias quanto às expectativas em relação à doença crônica na criança. As crenças quanto à suposta cura e, ao mesmo tempo, a incerteza quanto à exequibilidade desse acontecimento foram exploradas nos relatos produzidos.

DISCUSSÃO

Vivenciar a doença crônica é um fardo difícil de ser aceito de imediato pelas crianças e suas famílias, pois a enfermidade enquanto possibilidade do acontecer humano emerge diante deles de forma devastadora, destruindo seus sonhos, projetos e esperanças que os pais acalentam para o futuro de seus filhos. As reações de choque, surpresa e perplexidade frente à comunicação

do diagnóstico de DM1 mostram que os participantes se veem envolvidos em um sentimento de estranheza ao se perceber face a face com o desconhecido. Por isso apresentam, na maioria das vezes, a exacerbação do sentimento de desamparo e desorientação⁽¹⁴⁻¹⁵⁾. Ao descobrirem a doença crônica em seus filhos, as famílias se deparam com dúvidas, incertezas, sentimentos de revolta e desespero, que as mobilizam a buscar explicações para entender melhor essa turbulência para, assim, mitigar a sensação de insegurança e fragilidade suscitada pela ruptura e perda dos referenciais de normalidade. Além disso, vão em busca de soluções que possam minimizar o sofrimento e o cerceamento da liberdade pessoal, como as limitações impostas no cotidiano da criança e do restante da família⁽¹⁶⁾.

É inevitável que ocorram mudanças e remanejamentos na vida familiar após o diagnóstico da doença, ou seja, a família, na maioria das vezes, muda radicalmente certos hábitos em função da criança com diabetes, o que pode acentuar tensões e desconforto nas relações intrafamiliares. Com o tratamento, há uma reorganização do funcionamento familiar, que busca restaurar o equilíbrio perdido, assim como há modificações nas tarefas exercidas pelos cuidadores, uma vez que agora os pais devem ir atrás de recursos para o tratamento⁽¹⁴⁾.

Além da sobrecarga física, há um impacto financeiro significativo nas famílias, que ocorre justamente quando o fluxo de energia familiar estava concentrado no atendimento às necessidades específicas dos filhos pequenos. Desse modo, as modificações no cotidiano das famílias com crianças são bastante evidentes. Entre as mais significativas, encontram-se as alterações nos hábitos alimentares, monitoramento diário da glicemia e ajustes da dose de insulina. As famílias buscam reestruturar a rotina alimentar anterior à doença dos filhos, mudando comportamentos em relação à dieta e submetendo o núcleo familiar a uma reeducação dietética⁽¹⁷⁾.

Viver com DM1 é uma jornada de aprendizagem e adaptação ao diagnóstico de uma condição que exige rigorosa disciplina e obediência a padrões prescritos pelo plano de tratamento. Como reconhecem os familiares e pacientes deste estudo, o tratamento consiste em seguir um esquema padronizado e, por vezes, visto com pouca flexibilidade para admitir variações. O trabalho em equipe entre pais e profissionais de saúde é essencial para facilitar a adaptação e proteger o desenvolvimento das crianças com DM1, favorecendo, desse modo, a independência e autonomia gradual. Os pais e profissionais de saúde são agentes fundamentais para garantir ambientes propícios para o desenvolvimento da criança, além de terem importante papel no apoio social⁽¹⁸⁾.

A mesma doença, no caso o DM1, ou um mesmo sintoma podem ser interpretados de modo completamente diferente por indivíduos que se encontram em diferentes culturas e contextos diversos. Alguns sinais e sintomas foram referidos pelas famílias como evidências de manifestação da doença. Um dos sinais mais evidentes relatados pelos familiares foi a perda repentina de peso. O corpo é mais do que apenas um organismo físico que alterna estados entre a saúde e a doença. Ele faz parte de um conjunto de crenças e valores sobre o seu próprio significado social e psicológico, sua estrutura e função. A imagem corporal é uma representação elaborada pelo indivíduo como parte do crescimento em uma dada família, cultura ou sociedade, embora haja muitas variações na imagem corporal dentro de cada grupo⁽⁶⁾.

As famílias atribuíram várias causas para o aparecimento do DM1 em suas crianças, incluindo hereditariedade, fator fisiológico, alimentação e fator emocional. A hereditariedade é uma maneira relevante de explicar não somente os talentos, a inteligência e os traços de caráter individuais, mas também a emergência enigmática da doença. A genética nutre evidências de que existe uma herança biológica compartilhada. Portanto, o conhecimento popular sobre hereditariedade deve ser levado em consideração em relação às informações de distúrbios ou propensões herdadas pelos indivíduos⁽⁶⁾.

As etiologias de determinadas doenças baseiam-se em um sistema de crenças e valores sobre a estrutura e função do organismo, bem como sobre as formas de como ele pode funcionar. Mesmo quando estão embasados em definições cientificamente incorretas, esses modelos leigos, muitas vezes, mostram uma notável coerência e consistência que, com frequência, auxiliam a pessoa com a patologia a elaborar um sentido sobre o que aconteceu e por que ocorreu⁽⁸⁾.

Para desmistificar preconceitos e indicar a melhor maneira de cuidar e conviver construtivamente com a doença, é muito importante avaliar o conhecimento prévio e discutir com a criança e com a família. O uso de estratégias criativas na comunicação estabelecida entre os profissionais de saúde e a criança facilita a expressão de sentimentos e vivências com significados importantes para o cuidado, o que favorece o sentimento de ser acolhida e validada em suas necessidades afetivas⁽²⁾.

As crianças elaboram sua própria compreensão acerca da patologia, da etiopatogenia e de como a doença deve ser tratada. Assim como os adultos, elas procuram explicações sobre o porquê e como isso lhes aconteceu e por que naquele momento específico. Seus MEs geralmente são uma variação de ideias originadas da experiência pessoal e da influência da família, da escola e da mídia⁽⁶⁾.

Percebe-se que, no início do diagnóstico do DM1, ocorre uma ruptura temporal, que inaugura dois tempos: o antes e o depois do diagnóstico da criança, assim como a família se depara com as situações irreversíveis inerentes à doença e monta vigilância permanente para que possa perceber precocemente os sinais de complicações e fazer a monitorização de glicemias, injeções de insulinas e cuidados dietéticos⁽¹⁷⁾. Todos esses sentimentos, reações e cuidados aos poucos vão se tornando parte da rotina das pessoas envolvidas no cuidado à criança, assim como são incorporadas no cotidiano a dieta, as aplicações de insulina e o teste para exame do nível glicêmico. Porém, a família e os cuidadores, de modo geral, nunca estarão preparados para lidar e conviver com todos os sentimentos e com outras repercussões emocionais que a doença mobiliza na pessoa com diabetes⁽¹⁹⁾.

A despeito de todos esses desafios, os membros da família devem apoiar as necessidades das crianças, ajudando-as a manejar a doença no cotidiano. Na fase aguda, família e profissionais de saúde devem se empenhar em desenvolver estratégias que se mostrem efetivas para controlar distúrbios glicêmicos. Quando a condição de saúde das crianças com DM1 estiver estável, devem ser encorajadas, sempre que possível, a realizarem as atividades de autocuidado de forma independente⁽²⁰⁾. Cabe aqui ressaltar que o autocuidado deve ser estimulado, sempre com base na avaliação cuidadosa dos profissionais acerca das habilidades desenvolvimentais da criança para a realização de qualquer tarefa, sob supervisão de um adulto.

Apesar de os familiares terem consciência da importância do controle glicêmico para a manutenção da saúde e qualidade de vida de seus filhos, eles demonstram tristeza ao utilizar o aparelho (glicosímetro) de monitorização para esse controle na criança. É como se os pais sentissem a dor dos filhos em seus próprios corpos; assim, eles buscam formas compensatórias para diminuir o sofrimento deles⁽²¹⁾.

As maiores dificuldades relatadas pelos pais e familiares estão relacionadas à alimentação, tais como: dizer não para o consumo de alguns alimentos considerados inadequados, aumento dos custos com a alimentação e dificuldade de modificações dos hábitos alimentares da família. Os familiares estão envolvidos no cuidado diário das crianças com DM1 e, diante disso, enfrentam várias dificuldades, principalmente quando elas não seguem o tratamento. A doença requer da criança com diabetes, bem como das famílias e dos profissionais de saúde, esforços conjuntos para que se consiga um bom controle metabólico, a fim de minimizar as complicações tardias⁽¹⁹⁾.

Todas as famílias certamente vão experimentar dias difíceis ao cuidarem de seus filhos com DM1 e podem ter de se adaptar a um estilo de vida limitado, por exemplo, em determinados momentos do ciclo da vida familiar. Profissionais de saúde são agentes importantes quando há necessidade de se estabelecer uma relação terapêutica com crianças e suas famílias; eles desempenham um papel crucial em ambientes hospitalares e comunitários, e devem proporcionar todas as oportunidades para ajudar as crianças e suas famílias no controle glicêmico⁽²²⁾.

Apesar das dificuldades e percalços encontrados em suas trajetórias de vida, as famílias esperam a cura da doença e apresentam perspectivas positivas quanto ao futuro da criança com DM1. A procura pela cura vai além do objetivo de devolver a saúde à pessoa doente. Constitui uma espécie de terapia social para a criança e sua família, assegurando a todos que os fatores estressores que provocaram a doença estão sendo erradicados. A família tem interesse em resolver ou minimizar as condições que potencializam a doença e, assim, fortalecer os fatores que permitam restaurar a saúde, tanto da criança como a dos próprios familiares⁽⁸⁾.

Os profissionais de saúde, especialmente os enfermeiros, têm um papel estratégico na educação em saúde das crianças com DM1 e de suas famílias. Por essa razão, devem abordar não só os aspectos físicos (monitoramento da glicemia, administração de insulina, alimentação e exercício físico), mas também a interação com a criança, participando e compreendendo as experiências de dor, ampliando a compreensão da própria doença e contribuindo para a melhoria da qualidade de vida da criança, particularmente em relação aos aspectos emocionais e psicossociais⁽²³⁾.

Quando o profissional de saúde tem acesso ao ME do paciente ou de sua família, ele colhe subsídios que permitem entender os significados sociais e individuais relacionados ao sofrimento induzido pela doença, bem como as expectativas e perspectivas do paciente no que tange ao tratamento, seus objetivos e preocupações. Dessa maneira, poderá direcionar o plano de cuidados e de educação em saúde, de forma a compartilhar um novo ME, que possibilite organizar e amenizar o sofrimento, e direcionar o cuidado à saúde de maneira satisfatória, especialmente no que se refere ao tratamento e seus objetivos⁽²⁴⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Na busca pela compreensão de como as crianças e suas famílias lidam com o DM1, foram identificados os modelos explicativos (MEs) que são utilizados, por meio dos quais se pôde perceber que a causa, o tratamento e o prognóstico da doença são interpretados e definidos pelas famílias de diversas maneiras. A utilização dos MEs, especialmente os populares, permitiu destacar e organizar esses diferentes aspectos das experiências dos participantes deste estudo, de modo a mapear os significados atribuídos pelas crianças adoecidas e suas famílias às suas experiências de conviver com uma condição crônica.

Cada pessoa, em diferentes culturas, reage de forma diferente ao diagnóstico de uma doença crônica como o DM1, recorrendo a explicações as mais diversas para o seu aparecimento. Na maioria das vezes, as reações emocionais mais comuns são medo, ansiedade, incerteza e insegurança. As informações e explicações relativas à doença devem ser dadas de forma dosificada, de acordo com a referência cultural que a pessoa possui. A influência cultural no tratamento das crianças com diabetes é muito intensa. A adoção de métodos complementares é uma estratégia bastante utilizada pelas famílias, mas não de forma alternativa e sim coexistindo

com as terapêuticas: convencional e complementar. As famílias, mesmo tendo que conviver com o estigma cultural da doença e as limitações impostas pelo tratamento, relataram ter expectativas promissoras quanto ao futuro da criança com DM1.

Os resultados deste estudo apresentam potencial para serem aplicados na prática clínica e para motivar pesquisas futuras. Contudo, é prudente reconhecer que o estudo apresenta algumas limitações, como a seleção dos participantes a partir de um único serviço de saúde, o que pode ter dificultado a inclusão de famílias com diferentes perfis e configurações, por exemplo, as monoparentais e as reconstituídas. O conhecimento dos MEs, tanto das crianças com DM1 como de suas famílias, possibilita um melhor direcionamento do cuidado diário e, conseqüentemente, um controle mais efetivo da doença.

FOMENTO

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001; e do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), sob forma de bolsa de produtividade, processo número 312339/2017-8.

REFERÊNCIAS

1. Sociedade Brasileira de Diabetes. Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes 2017-2018 [Internet]. São Paulo: Editora Clannad; 2017[cited 2019 Jan 20]. 1-383 p. Available from: <https://www.diabetes.org.br/profissionais/images/2017/diretrizes/diretrizes-sbd-2017-2018.pdf>
2. Queiroz MVO, Brito LMMC, Pennafort VPS, Bezerra FSM. Sensitizing children with diabetes to self-care: Contributions to educational practice. *Esc Anna Nery*. 2016;20(2):337-43. doi: 10.5935/1414-8145.20160046
3. Luca P, Haugrud B, Husband A, Dawrant J, Pacaud D. Evaluation of a diabetes coach program aimed to improve the care of children and youth with type 1 diabetes and with compromised control. *Can J Diabetes*. 2018;42(5):540-4. doi: 10.1016/j.jcjd.2018.01.005
4. Jönsson L, Lundqvist P, Hallström I. Parents HRQOL, Their satisfaction with care, and children over the age of eight's experiences of family support two years subsequent to the child's diagnosis with type 1 diabetes. *Compr Child Adolesc Nurs*. 2016;39(4):287-300. doi: 10.1080/24694193.2016.1241837
5. Lindström C, Åman J, Norberg AL, Forssberg M, Anderzén-Carlsson A. "Mission Im-possible": the mothering of a child with type 1 diabetes: from the perspective of mothers experiencing burnout. *J Pediatr Nurs*. 2017;36:149-56. doi: 10.1016/j.pedn.2017.06.002
6. Nakamura E, Martin D, Santos JFQ (orgs). *Antropologia para Enfermagem*. Barueri: Manole; 2009. 144 p.
7. Kleinman A. *Patients and healers in the context of the culture: an exploration of the borderland between anthropology, medicine and psychiatry*. Berkeley: University of California Press; 1980. 427 p.
8. Helman CG. *Cultura, saúde e doença*. 5a. Porto Alegre: Artmed; 2009. 432 p.
9. Lopes M, Nascimento LC, Zago MMF. Paradox of life among survivors of bladder cancer and treatments. *Rev Esc Enferm USP*. 2016;50(2):224-31. doi: 10.1590/S0080-62342016000200007
10. Kleinman A. *The Illness Narratives: Suffering, Healing and the Human Condition*. Basic Books, editor. New York; 1988. 284 p.
11. Geertz C. *A interpretação das culturas*. Rio de Janeiro: LTC; 2011. 323 p.
12. Presidência da República (BR). Lei no 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências [Internet]. Brasília, DF: Diário Oficial da União; 1990[cited 2019 Jan 20]. Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18069.htm
13. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol*. 2006;3(2):77-101. doi: 10.1191/1478088706qp063oa
14. Sand P, Blom MD, Forsander G, Lundin CS. Family dynamics when a child becomes chronically ill: Impact of type 1 diabetes onset in children and adolescents. *Nord Psychol*. 2018;70(2):97-114. doi: 10.1080/19012276.2017.1362990
15. Griggs S, Walker RK. The Role of Hope for Adolescents with a Chronic Illness: An Integrative Review. *J Pediatr Nurs*. 2016;31(4):404-21. doi: 10.1016/j.pedn.2016.02.011
16. Damsma Bakker A, van Leeuwen RR, Roodbol PF. The spirituality of children with chronic conditions: a qualitative meta-synthesis. *J Pediatr Nurs*. 2018;43:e106-e113. doi: 10.1016/j.pedn.2018.08.003

17. Iversen AS, Graue M, Haugstvedt A, Råheim M. Being mothers and fathers of a child with type 1 diabetes aged 1 to 7 years: a phenomenological study of parents' experiences. *Int J Qual Stud Health Well-being*. 2018;13(1):1487758. doi: 10.1080/17482631.2018.1487758
 18. Spencer JE, Cooper HC, Milton B. The lived experiences of young people (13-16 years) with Type 1 diabetes mellitus and their parents: a qualitative phenomenological study. *Diabet Med*. 2013;30(1):e17–24. doi: 10.1111/dme.12021
 19. Corrêa A, Franco S, Demário RL. Diabetes Mellitus tipo 1: vivência dos pais em relação à alimentação de seu filho. *Alim Nutr [Internet]*. 2012[cited 2019 Jan 20];23(4):631–7. Available from: <http://docplayer.com.br/20533848-Diabetes-mellitus-tipo-1-vivencia-dos-pais-em-relacao-a-alimentacao-de-seu-filho.html>
 20. Rostami S, Parsa-Yekta Z, Najafi Ghezjelh T, Vanaki Z. Supporting adolescents with type 1 diabetes mellitus: a qualitative study. *Nurs Health Sci*. 2014;16(1):84–90. doi: 10.1111/nhs.12070
 21. Cruz DSM, Collet N, Andrade EMC, Nóbrega VM, Nóbrega MML. Mothers of experiences in diabetic child. *Esc Anna Nery*. 2017;21(1). doi: 10.5935/1414-8145.20170002
 22. Kenny J, Corkin D. A children's nurse's role in the global development of a child with diabetes mellitus. *Nurs Child Young People*. 2013;25(9):22–5. doi: 10.7748/ncyp2013.11.25.9.22.e204
 23. Sparapani VC, Jacob E, Nascimento LC. What is it like to be a child with type 1 diabetes mellitus? *Pediatr Nurs*. 2015;41(1):17–22. doi: 10.1017/S0265052509090098
 24. Kleinman A, Eisenberg L, Good B. Culture, illness, and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. *Ann Intern Med*. 1978;88(2):251–8. doi: 10.7326/0003-4819-88-2-251
-