

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO  
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO**

**VALÉRIA DE CÁSSIA SPARAPANI**

*O manejo do Diabetes Mellitus Tipo 1 na perspectiva de crianças*

**RIBEIRÃO PRETO**

**2010**

# **Livros Grátis**

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.

**VALÉRIA DE CÁSSIA SPARAPANI**

**O manejo do Diabetes Mellitus Tipo 1 na perspectiva de crianças**

**Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título Mestre em Ciências, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem em Saúde Pública.**

**Linha de pesquisa: Assistência à criança e ao adolescente.**

**Orientadora: Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Lucila Castanheira Nascimento**

**Ribeirão Preto**

**2010**

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

### FICHA CATALOGRÁFICA

Reproduzida conforme recomendação da Biblioteca Central do *Campus* Administrativo de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

Sparapani, Valéria de Cássia.

O manejo do Diabetes Mellitus Tipo 1 na perspectiva de crianças / Valéria de Cássia Sparapani; orientadora Lucila Castanheira Nascimento. - Ribeirão Preto, 2010.

131 p.: il.

Dissertação (Mestrado) – Universidade de São Paulo, 2010.

1. Enfermagem Pediátrica. 2. Criança. 3. Diabetes Mellitus Tipo 1. 4. Manejo

SPARAPANI, Valéria de Cássia

O manejo do Diabetes Mellitus Tipo 1 na perspectiva de crianças

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de  
Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para  
obtenção do título Mestre em Ciências, Programa de  
Pós-Graduação em Enfermagem em Saúde Pública.

Aprovada em: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**Banca Examinadora**

Prof. Dr. \_\_\_\_\_

Instituição: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

Prof. Dr. \_\_\_\_\_

Instituição: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

Prof. Dr. \_\_\_\_\_

Instituição: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

## DEDICATÓRIA

*Este trabalho eu dedico às fontes inspiradoras, sem as quais não teria razão de iniciar esta jornada.*

*Aos meus pais, Ildo e Neiva, pela vida e por me fortalecerem com sua sabedoria, perseverança e amor incondicional. Eu os reverencio.*

*A todas as crianças com Diabetes Mellitus. A superação dos momentos difíceis, a coragem e a força em ser criança com diabetes são motivos de minha admiração e busca de novos saberes.*

*A todas as crianças que participaram deste estudo. Expresso minha gratidão por abrirem seus corações e compartilharem experiências tão íntimas e preciosas. As alegrias, emoções e ensinamentos que contribuíram para o prazer e satisfação em realizar este estudo.*

# AGRADECIMENTOS

*Agradeço profundamente às seguintes pessoas pelo enorme apoio e contribuição à minha jornada e à construção deste trabalho:*

*À Nossa Senhora Aparecida, Mãe, companheira e intercessora. Bênçãos de luz e alegrias, de tranquilidade nos momentos tristes, fé naqueles desafiadores, força e esperança nos de cansaço.*

*À Prof. Dr. Lucila Castanheira Nascimento, orientadora e amiga. Agradecimentos especiais por compartilhar com generosidade sua sabedoria, serenidade e amor à pesquisa. Obrigada pelo apoio e por acreditar no meu trabalho.*

*À minha família, pelo apoio em todos os momentos de estudo, desde minha saída de Matão. Graças pelo amor, pelos momentos felizes e de conforto e por estarem sempre ligados a mim, torcendo pelo meu sucesso.*

*A todos os meus amigos, aqueles que me oferecem a dádiva da sua companhia. Seres iluminados que me presenteiam diariamente com seu amor, sabedoria, virtudes e carinho. Obrigado pela torcida e pela compreensão durante os momentos de ausência.*

*À Prof. Dr. Maria Lúcia Zanetti, pelo incentivo desde os primeiros passos rumo ao mestrado e pela atenção e sugestões oferecidas para o aprimoramento deste trabalho.*

*À Prof. Dr. Luzia Iara Pfeifer, pela disponibilidade e pelas valiosas contribuições para o direcionamento da coleta de dados e qualificação deste estudo.*

*À Mariana Junco Amaral pela colaboração nos estudos de revisão de literatura da criança com diabetes e à Amanda Motta Pacciulio, pela colaboração e auxílio na coleta de dados desta pesquisa.*

*Aos profissionais da Unidade Funcional de Pediatria - Unidade de Emergência do HCFMRP, por me ajudarem a descobrir “como se faz um fantoche de meia”, pelo interesse quanto ao desenvolvimento e andamento deste trabalho.*

*Ao Ambulatório de Endocrinologia e Diabetes Infantil, em especial à psicóloga Andréa Frizo de Carvalho Barbosa, pela cordialidade, apoio e confiança no meu trabalho. Aos pais das crianças deste estudo, os quais sempre me receberam com carinho e crédito.*

## **Quarto de Badulaques LVI**

*“É sempre assim: os pensamentos que eu penso de maneira deliberada, metódica e consciente são sempre comuns e banais. Eles nunca me surpreendem. Os pensamentos que me surpreendem são aqueles que aparecem repentinamente, sem que eu os tivesse chamado. Esses pensamentos são livres, vêm quando querem, e só aparecem nos momentos de vagabundagem. Pois, num desses momentos de vagabundagem, um pensamento me apareceu que fez uma ligação metafórica entre lâmpadas e inteligências que nunca me havia passado pela cabeça. Tratei, então, de seguir a trilha. As lâmpadas servem para iluminar. Para isso são dotadas de potências de iluminação diferentes. Há lâmpadas de 60 watts, de 100 watts, de 150 watts, etc. Qual é a melhor lâmpada? Parece que as de 150 watts são as melhores porque iluminam mais. Também as inteligências servem para iluminar. Tanto assim que se diz “tive uma idéia luminosa!” E nos gibis, para dizer que um personagem teve uma boa idéia o desenhista desenha uma lâmpada acesa sobre a sua cabeça. E também as inteligências, à semelhança das lâmpadas, têm potências diferentes. Os psicólogos inventaram testes para atribuir números às inteligências. A esses números deram o nome de QI, coeficiente de inteligência. Segundo as mensurações dos psicólogos há QIs de 100, de 150, de 200... Ah! Uma pessoa com QI 200 deve ser maravilhosa! Porque, como todo mundo sabe, inteligência é coisa muito boa. Todo pai quer ter filho inteligente. Mas as lâmpadas não são objetos de contemplação. Não se fica olhando para elas. Olhamos para aquilo que elas iluminam. Uma lâmpada de 150 watts pode iluminar o rosto contorcido de um homem numa câmara de torturas. E uma lâmpada de 60 watts pode iluminar uma mãe dando de mamar ao filhinho. As lâmpadas valem pelas cenas que iluminam. As inteligências valem pelas cenas que iluminam. Há inteligências de QI 200 que só iluminam esgotos e cemitérios. E como ficam bem iluminados os esgotos e os cemitérios! E há inteligências modestas, como se fossem nada mais que a chama de uma vela - que iluminam o rosto de crianças e jardins! A inteligência pode estar a serviço da morte ou da vida. E a inteligência, pobrezinha, não tem o poder para decidir o que iluminar. Ela é mandada. Só lhe compete obedecer. As ordens vêm de outro lugar. Do coração. Se o coração tem gostos suínos, a inteligência iluminará chiqueiros. Se o coração gosta de crianças e jardins, a inteligência iluminará crianças e jardins. Essa é a razão por que é mais importante educar o coração do que fazer musculação na inteligência. Eu prefiro as inteligências que iluminam a vida, por modestas que sejam.”*

**Rubem Alves**



## RESUMO

SPARAPANI, V. C. **O manejo do Diabetes Mellitus Tipo 1 na perspectiva de crianças.** 2010. 131 p. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2010.

O adequado manejo do DM Tipo 1 tem se tornado um desafio, principalmente para as próprias crianças, em virtude da presença de comportamentos, habilidades e conhecimentos inadequados que colaboram para a não adesão ao tratamento e para aumento de complicações em longo prazo. Estudos têm demonstrado que compreender as experiências de vida das crianças nos seus diversos espaços, valorizando-as e buscando maior aproximação com as mesmas, pode contribuir para a partilha do conhecimento sobre o manejo do diabetes e para o maior envolvimento da criança no cuidado. O objetivo deste trabalho foi compreender, na perspectiva de crianças com DM Tipo 1, os fatores que interferem no manejo da doença. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, de natureza exploratória. Participaram do estudo 19 crianças. Utilizamos a entrevista semiestruturada e, como recurso facilitador da comunicação com a criança, os fantoches. Esses brinquedos foram confeccionados pelas próprias crianças e criou-se, também, um cenário que ilustrou e complementou a utilização dos fantoches no dia da entrevista. A análise dos dados empíricos foi feita por meio da análise de conteúdo. Os resultados evidenciaram a compreensão do que é ser criança com diabetes e dos fatores relacionados à sua existência, como seus sentimentos e percepções. A compreensão da interação da criança com os conhecimentos que possui sobre a sua doença, sua inserção no processo do autocuidado, as habilidades desenvolvidas e os recursos disponíveis para lidar com as demandas da doença constituem fatores que interferem de forma positiva ou negativa no manejo da doença e merecem ser foco de atenção dos profissionais de saúde. Todos esses elementos atuam dinamicamente nos espaços do cotidiano da criança, tais como o familiar, o escolar, o de amizades, o de lazer e o dos serviços de saúde, atuando como fatores que fragilizam ou potencializam o manejo da doença. O apoio de familiares, amigos, professores e profissionais de saúde que compartilham as experiências de ser uma criança com diabetes mostrou-se essencial para o alcance do adequado manejo. Além disso, o conhecimento adquirido por estes atores e pela própria criança interfere diretamente no manejo do DM Tipo 1. Os resultados deste estudo evidenciam ações que visam a fortalecer o trabalho da equipe multidisciplinar no cuidado da criança com diabetes e apontam cenários de atuação que podem ser incrementados pelos profissionais de saúde. O enfermeiro ocupa posição privilegiada para identificar e operacionalizar ações apropriadas ao estágio de desenvolvimento da criança e às suas necessidades, em todos os espaços em que vive, atuando, assim, em consonância com todos os envolvidos em prol do sucesso do manejo da doença.

Palavras-chave: Enfermagem Pediátrica, Criança, Diabetes Mellitus Tipo 1, Manejo

## ABSTRACT

SPARAPANI, V. C. **Type 1 Diabetes Mellitus management from children's perspective.** 2010. 131 p. Master's Thesis – University of São Paulo at Ribeirão Preto College of Nursing, Ribeirão Preto, 2010.

The adequate handling of Type 1 DM has become a challenge, mainly for the children themselves, due to the presence of inadequate behaviors, skills and knowledge that contribute to non-adherence to treatment and increased complications in the long term. Research has demonstrated that understanding children's life experiences in their different spaces, valuing them and seeking greater approximation, can contribute to knowledge sharing on diabetes management and to the children's greater involvement in care. This research aimed to understand, from the perspective of children with Type 1 DM, the factors that interfere in the management of this disease. This is a qualitative and exploratory research. Study participants were 19 children. Semi-structured interviews were used and, to facilitate communication with the child, puppets, which the children made themselves. A scenario was also created to illustrate and complement the use of puppets on the day of the interview. Content analysis was used for empirical data analysis. Results evidenced the understanding of what it means to be a child with diabetes and the factors related to his/her existence, such as feelings and perceptions. Understanding of these children's interaction with their knowledge about their disease, their insertion in the self-care process, developed skills and resources available to deal with the demands of the disease constitute factors that interfere positively or negatively in disease management and deserve further attention from health professionals. All of these elements act dynamically in the child's daily spaces, such as the family, school, friendships, leisure and health services, as factors that weaken or strengthen disease management. Support from relatives, friends, teachers and health professionals who share the experiences of being a child with diabetes showed to be essential to achieve adequate management. Moreover, the knowledge these actors and the children themselves acquire interferes directly in Type 1 DM management. These study results evidence actions aimed at strengthening the work of the multidisciplinary team in care delivery to children with diabetes and indicate activity scenarios which health professionals can build upon. Nurses play a privileged role to identify and put in practice actions that are appropriate for the children's development stage and needs, in all spaces they live in. Thus, they act in line with all parties involved with a view to successful disease management.

Key words: Pediatric Nursing, Child, Type 1 Diabetes Mellitus, Handling

## RESUMEN

SPARAPANI, V. C. **El manejo de la Diabetes Mellitus Tipo 1 bajo la perspectiva de niños.** 2010. 131 h. Disertación (Maestría) – Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2010.

El manejo adecuado de la DM Tipo 1 se ha vuelto un reto, principalmente para los propios niños, debido a la presencia de comportamientos, habilidades y conocimientos inadecuados que colaboran hacia la no adhesión al tratamiento y hacia el aumento de complicaciones en largo plazo. Estudios han demostrado que comprender las experiencias de vida de los niños en sus diversos espacios, valorizándolas y buscando mayor aproximación con ellos, puede contribuir para la partición del conocimiento sobre el manejo de la diabetes y para el mayor involucramiento del niño en el cuidado. La finalidad de este trabajo fue comprender, bajo la perspectiva de niños con DM Tipo 1, los factores que interfieren en el manejo de la enfermedad. Se trata de una investigación cualitativa del tipo exploratorio. Participaron del estudio 19 niños. Utilizamos la entrevista semiestructurada y, como recurso facilitador de la comunicación con los niños, los fantoches. Esos juguetes fueron confeccionados por los propios niños y también fue creado un escenario que ilustró y complementó la utilización de los fantoches en el día de la entrevista. El análisis de los datos empíricos fue efectuado mediante el análisis de contenido. Los resultados evidenciaron la comprensión de lo que es ser niño con diabetes y de los factores relacionados a su existencia, como sus sentimientos y percepciones. La comprensión de la interacción del niño con los conocimientos que posee sobre su enfermedad, su inserción en el proceso del autocuidado, las habilidades desarrolladas y los recursos disponibles para lidiar con las demandas de la enfermedad constituyen factores que interfieren de forma positiva o negativa en el manejo de la enfermedad y merecen ser foco de atención de los profesionales de la salud. Todos esos elementos actúan dinámicamente en los espacios del cotidiano del niño, tales como el familiar, el escolar, el de amistades, el de ocio y el de los servicios de salud, actuando como factores que fragilizan o fortalecen el manejo de la enfermedad. El apoyo de familiares, amigos, profesores y profesionales de la salud que comparten las experiencias de ser un niño con diabetes se mostró esencial para el alcance del manejo adecuado. Además, el conocimiento adquirido por estos actores y por el propio niño interfiere directamente en el manejo de la DM Tipo 1. Los resultados de este estudio evidencian acciones con objeto de fortalecer el trabajo del equipo multidisciplinar en el cuidado del niño con diabetes y apuntan escenarios de actuación que pueden ser incrementados por los profesionales de salud. El enfermero ocupa posición privilegiada para identificar y operacionalizar acciones apropiadas al estadio de desarrollo del niño y a sus necesidades, en todos los espacios en que vive, actuando, así, en consonancia con todos los involucrados en pro del éxito del manejo de la enfermedad.

Palabras-clave: Enfermería Pediátrica, Niño, Diabetes Mellitus Tipo 1, Manejo

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

<b>FIGURA 1 -</b>	Painel utilizado para representar os ambientes visitados pela criança no dia da entrevista.....	<b>35</b>
<b>FIGURA 2 -</b>	Figuras desenhadas pelas crianças nos grupos focais.....	<b>35</b>
<b>FIGURA 3 -</b>	Figuras que compuseram o “kit-padrão”.....	<b>36</b>
<b>FIGURA 4 -</b>	Cenário composto pelo painel, figuras desenhadas pelas crianças e figuras do “kit-padrão”.....	<b>36</b>
<b>FIGURA 5 -</b>	Fantoches confeccionados pelas crianças do estudo.....	<b>38</b>
<b>FIGURA 6 -</b>	Cenário no momento da entrevista: painel, figuras e fantoches.....	<b>40</b>
<b>FIGURA 7 -</b>	Diagrama representativo do manejo do Diabetes Mellitus Tipo 1 na perspectiva da criança.....	<b>106</b>

## LISTA DE SIGLAS

AENDI	Ambulatório de Endocrinologia e Diabetes Infantil
ADA	Associação Americana de Diabetes
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CNPq	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
DM Tipo 1	Diabetes Mellitus Tipo 1
EERP- USP	Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
FMRP-USP	Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
GPECCA	Grupo de Pesquisa em Enfermagem no Cuidado à Criança e ao Adolescente
HCFMRP-USP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto Universidade de São Paulo
PIBIC	Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UBS	Unidade Básica de Saúde

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	<b>14</b>
<b>2 REVISÃO DA LITERATURA</b> .....	<b>17</b>
2.1 A família como parceira .....	19
2.2 Rumo ao autocuidado: apoio social, rede social e valorização da experiência da criança .....	19
2.3 A interação entre equipe de saúde, criança e sua família.....	20
<b>3 JUSTIFICATIVA</b> .....	<b>22</b>
<b>4 OBJETIVO</b> .....	<b>24</b>
<b>5 PERCURSO METODOLÓGICO</b> .....	<b>26</b>
5.1 Caracterização do estudo .....	27
5.2 Considerações éticas .....	27
5.3 Local do estudo.....	28
5.4 Participantes da pesquisa .....	29
5.5 Procedimentos para a coleta e registro dos dados .....	30
5.5.1 Etapa 1: inserção no campo empírico .....	32
5.5.2 Etapa 2: grupo focal .....	33
5.5.2.1 Grupos focais para a montagem do cenário.....	34
5.5.2.2 Grupos focais para a construção dos fantoches .....	37
5.5.3 Etapa 3: entrevistas.....	38
<b>6 RESULTADOS E DISCUSSÃO</b> .....	<b>41</b>
6.1 Ser criança. Ser criança com doença crônica. Ser criança com diabetes .....	44
6.2 A criança e o diabetes: conhecimento, percepções e sentimentos.....	47
6.3 O desenvolvimento do autocuidado .....	50
6.3.1 Administração de insulina e monitorização da glicose sanguínea.....	52
6.3.2 Dieta alimentar .....	56
6.3.3 Exercícios.....	59
6.4. Os espaços de vivência da criança .....	61
6.4.1 Espaço familiar.....	61
6.4.2. Espaço escolar.....	66
6.4.3 Espaço dos amigos .....	81
6.4.4. Espaço do lazer.....	86
6.4.5. Espaço dos serviços de saúde .....	90
6.5. Recursos pedagógicos para educação da criança com DM Tipo 1.....	97
6.6 A utilização dos fantoches como estratégia de comunicação com crianças com Diabetes Mellitus Tipo 1 em pesquisa qualitativa .....	100
<b>7 CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	<b>104</b>
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	<b>111</b>
<b>APÊNDICES</b> .....	<b>124</b>
<b>ANEXO</b> .....	<b>130</b>

# *1 Introdução<sup>1</sup>*

*“Ora, os fios que nascem da cabeça são os pensamentos. O amor faz nascer os  
pensamentos que levam até o objeto amado”  
(Rubem Alves)*

---

<sup>1</sup> Esta dissertação está revisada de acordo com a Nova Ortografia da Língua Portuguesa (1990), em vigor a partir de 1º de janeiro de 2009.

A doença crônica na infância pode trazer implicações para o desenvolvimento da criança e das suas relações familiares, dentre elas, mudanças na sua condição física, deficiências no desenvolvimento, dificuldades de aprendizagem e doença mental, limitando suas atividades diárias (CASTRO; PICCININI, 2002). Tem longo seguimento, podendo não ter cura; deixa sequelas e restringe as funções do indivíduo, exigindo dele força, alterações comportamentais e adaptação; requer um certo nível de cuidados permanentes, permitindo modificações no estilo de vida e no gerenciamento da saúde (OMS, 2003). A vida da criança altera-se irreversivelmente em virtude do tratamento e das consequências da doença, onde ela e sua família têm experiências em várias dimensões, e a adequação a estas novas situações ocorre de maneiras diferentes, de acordo com o ciclo de vida em que a família se encontra, com o papel da criança neste núcleo e com repercussões do impacto da doença em cada membro e a sua forma de organização nesse período (DAMIÃO; ANGELO, 2001; MARCON et al., 2007).

Dentre todas as doenças crônicas na infância, o Diabetes Mellitus Tipo 1 (DM Tipo 1) é uma das mais comuns, acometendo aproximadamente 2/3 de todos os casos de diabetes em criança, mas também pode ser observado, com menos frequência, em adultos (HALLER; ATKINSON; DESMOND, 2005). Têm-se observado um aumento da incidência do DM Tipo 1 em todo o mundo, principalmente em jovens crianças entre 10 e 14 anos, e nos países com taxas historicamente altas (HALLER, ATKINSON; DESMOND, 2005; KARVONEN et al., 2000).

Em países da Europa, como a Inglaterra, o DM Tipo 1 é a doença crônica que mais afeta pessoas jovens e sua incidência mostra-se aumentada naqueles com menos de 16 anos, dobrando em um período de 10 anos, de 7,9 para 13,5 por 100.000 por ano (MURPHY; RAYMAN; SKINNER, 2006). Nos Estados Unidos, mais de 151.000 crianças abaixo dos 20 anos tem DM Tipo 1, e a sua prevalência é de 1,7 caso por 1.000 indivíduos (CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION, 2010). Na América do Sul, as taxas variam de 0,4 por 100.000 habitantes em Lima (Peru) a 8,0 por 100.000 habitantes em São Paulo (Brasil), aumentando estas incidências em direção às regiões do sul (ASCHNER, 2002). Segundo o Ministério da Saúde (2006), o último Censo Nacional de Diabetes, um estudo de prevalência, realizado em 1988 no Brasil, mostrava taxas de 7,6 por 100.000 habitantes na população de 30-69 anos. Atualmente são estimados cinco milhões de pessoas com diabetes no Brasil, sendo destes, cerca de 300 mil menores de 15 anos (MOREIRA; DUPAS, 2006; MINISTÉRIO DA SAUDE, 2006).



O diabetes mellitus é uma síndrome caracterizada por hiperglicemia, resultante de defeitos na secreção de insulina, na ação desta ou em ambas (HALLER; ATKINSON; DESMOND, 2005). O DM Tipo 1, objeto do nosso estudo, é uma doença heterogênea, onde ocorre destruição dos mediadores autoimunes das células beta pancreáticas, culminando com deficiência total de insulina, necessitando, assim, de reposição com insulina exógena (HALLER; ATKINSON; DESMOND, 2005). A indução da autoimunidade das células beta pode ser desencadeada por uma combinação de fatores genéticos, autoimunes e ambientais (NUNES; DUPAS, 2004).

Na ausência de insulina, ocorre a incapacidade de o organismo levar a glicose existente no sangue para dentro das células, onde, então, o fígado realiza a degradação das proteínas (gliconeogênese), na tentativa de suprir as necessidades energéticas do corpo, contribuindo para a hiperglicemia (WONG, 2006). Na hiperglicemia prolongada, sem diagnóstico, podem ocorrer glicosúria, polidipsia, poliúria, polifagia, perda de peso e letargia. Além do mais, a decomposição das gorduras, como fontes alternativas de glicose, forma os corpos cetônicos que têm utilização limitada pelas células e, quando em excesso no sangue, provocam a cetoacidose. Quando estas condições não são revertidas, o paciente pode evoluir com coma e morte (WONG, 2006).

A hiperglicemia crônica do diabetes está associada com danos em longo prazo, disfunção e insuficiência de vários órgãos, especialmente dos olhos, rins, nervos, coração e vasos sanguíneos (HALLER; ATKINSON; DESMOND, 2005). O trabalho da equipe de saúde objetiva, assim, a prevenção da cetoacidose e da hipoglicemia grave, a mensuração dos níveis glicêmicos, a vigilância e prevenção das complicações macro e microvasculares, levando em consideração também os aspectos sociais, econômicos, familiares, a idade e as condições de desenvolvimento da criança (HALLER; ATKINSON; DESMOND, 2005). Entretanto, essa não é uma tarefa fácil para os envolvidos no processo. As metas consideradas necessárias para se obter um bom controle glicêmico são pouco alcançadas pelas crianças e jovens com diabetes (MURPHY; RAYMAN; SKINNER, 2006). O adequado manejo da doença nessa população tem se conformado como um desafio, em virtude da presença de comportamentos, habilidades e conhecimentos inadequados que colaboram para a não adesão ao tratamento e para o aumento significativo de complicações em longo prazo (BRYDEN et al., 2001). Faz-se necessário, então, enfatizar ainda mais o apoio de uma equipe interdisciplinar que auxilie na obtenção das metas do tratamento e qualidade de vida da criança e dos seus familiares.

## *2 Revisão da Literatura*

*"Não morre aquele que deixou na terra a melodia de seu cântico na música de seus versos"*  
(Cora Coralina)

Como o verbo manejar estará presente ao longo deste estudo, procuramos a princípio, compreender o significado da palavra manejo e a complexidade de ações que a envolvem em relação ao DM Tipo 1. O verbo manejar, *no sentido amplo, quer dizer mover ou executar com as mãos; administrar, dirigir, manear, traçar, delinear, controlar, ter conhecimento de, exercitar, praticar* (FERREIRA, 1975). O termo automanejo teve sua primeira definição na década de 1960 e refere-se à ação participativa do paciente no seu tratamento, objetivando minimizar as consequências físicas da doença no estado de saúde global do indivíduo, de modo a auxiliá-lo no enfrentamento dos efeitos psicológicos da doença (NOLTE; McKEE, 2008). Envolve atividades como administração dos sintomas, tratamento da condição, enfrentamento das consequências físicas e psicológicas ligadas ao cotidiano da doença crônica e mudanças do estilo de vida (NOLTE; McKEE, 2008). Assim, entendemos que inseridas nas atividades de automanejo estão atividades de autocuidado: administração de insulina, monitorização da glicose sanguínea e da dieta alimentar e exercícios (DASHIFF; McCALEB; CULL, 2006).

O automanejo do DM Tipo 1 em jovens deve ser entendido considerando-se o estágio de desenvolvimento dessa clientela (SCHILLING; KNAFL; GREY, 2006). O desenvolvimento de atividades motoras finas, como agarrar e segurar objetos ou usar uma agulha (BEE, 2003), a comunicação e a tomada de decisões, a manipulação de equipamentos (seringas, aparelhos de glicemia capilar) e a comunicação com familiares e outras pessoas sobre a doença são aspectos essenciais no cotidiano de quem possui diabetes. Estas características estão presentes em crianças acima dos sete anos de idade (BEE, 2003; SAVINETTI-ROSE, 1994). Porém, nesta fase de desenvolvimento, elas ainda não possuem certas habilidades cognitivas e maturação emocional que permitam o planejamento e a tomada de decisões sobre os ajustamentos do seu regime de tratamento (GOLDEN, 1999;), as quais iniciarão seu desenvolvimento por volta dos 12 anos de idade (BEE, 2003). Desta forma, a valorização do papel da família e da experiência da criança, além da identificação do apoio e rede social e do trabalho da equipe de saúde, apresentam-se como fatores essenciais no manejo da doença na infância.

Desconsiderar o processo normal do desenvolvimento de cada criança, a estrutura familiar, a disponibilidade do apoio e a rede social, a indiferença em relação às percepções da criança, a falta de sistematização, liderança e treinamento no serviço de saúde são fragilidades apresentadas que interferem no manejo da doença. Por outro lado, o envolvimento

progressivo da família com a criança por meio da educação, o apoio, a divisão e transferência das responsabilidades, buscando o desenvolvimento do autocuidado; o aumento do conhecimento da criança; a valorização das suas experiências; o suporte oferecido por meio do apoio e da rede social e o trabalho de uma equipe interdisciplinar especializada são questões que potencializam o manejo do diabetes e precisam ser operacionalizadas, com base em uma interação estreita entre criança, família, enfermeiro, demais membros da equipe de saúde e comunidade.

### **2.1 A família como parceira**

O papel da família na adaptação e na percepção da criança quanto ao diabetes, com o objetivo de buscar comportamentos positivos em relação à doença, é de extrema importância. Contudo, a família necessita sentir-se segura, dividindo obrigações, melhorando o relacionamento entre si e com o meio e desenvolvendo novas formas de enfrentar esta condição (MARCON et al., 2007). Necessita controlar a situação do cuidar de uma criança com DM Tipo 1, apoiando-a, transmitindo informações e não se esquecendo de envolvê-la de maneira progressiva, fortalecendo positivamente a sua adequação de forma natural e individual. Além disso, o processo normal do desenvolvimento da criança, sua capacidade física, emocional e cognitiva e, também, sua disponibilidade em aprender sobre a doença devem ser considerados, caso contrário, ela pode sentir-se perdida e sem direção (HERRMAN, 2006; LLAHANA; POULTON; COATES, 2001). Desajustamentos apresentados por esta criança podem estar relacionados ao modo como a família lida com ela. Assim, fatores como o suporte familiar, as competências de cada membro deste núcleo e os recursos psicológicos dos pais contribuem como fontes de informação e influenciam na adaptação da criança perante a doença (CASTRO; PICCININI, 2002).

### **2.2 Rumo ao autocuidado: apoio social, rede social e valorização da experiência da criança**

A progressão para o autocuidado é necessária para o desenvolvimento e aumento da independência e individualidade da criança (HERRMAN, 2006). Porém, estas medidas são afetadas negativamente, quando há conflito e discórdia familiar. A falta de apoio e de

envolvimento dos familiares e amigos constitui-se como o segundo obstáculo mais importante à realização do autocuidado (CYRINO, 2005).

No contexto familiar, os pais possuem destaque indispensável como cuidadores e facilitadores da adaptação dos filhos com diabetes. Assim, o apoio destes tem grande influência nas experiências das crianças, com destaque para a figura materna, a qual, na maioria das vezes, assume grande parte das responsabilidades do cuidado. Em estudos desenvolvidos com mães, elas relataram que a descoberta da doença em seus filhos provoca o surgimento de muitos sentimentos e aquisição de novas demandas, tanto dentro do convívio familiar quanto na sua vida social (MARCON et al., 2007; NUNES; DUPAS, 2004). Além das relações familiares, os diferentes membros envolvidos no ambiente íntimo da rede social da criança influenciam positiva ou negativamente a educação e o desenvolvimento do autocuidado (CYRINO, 2005; HERRMAN, 2006).

Para o futuro desenvolvimento do autocuidado, torna-se importante conhecer as percepções da criança sobre a doença, incluindo os saldos positivos e negativos de viver com diabetes para a própria criança e para sua família, as quais podem influenciar atitudes e comportamentos, comprometendo o sucesso do manejo (HERRMAN, 2006). O conhecimento sobre a patologia, que é ao longo do tempo enriquecido com as experiências vividas, além do aprimoramento de técnicas e habilidades necessárias para o manejo da doença são estratégias utilizadas pelas crianças e suas famílias como um dos primeiros caminhos para lidar com as consequências da doença nas suas vidas. A valorização e o reconhecimento da experiência do próprio indivíduo e suas concepções em torno do diabetes têm sido crescentes, buscando assim maior aproximação e mais ampla compreensão da riqueza e sutileza das questões envolvidas no autocuidado e autocontrole (CYRINO, 2005).

Por meio das percepções das crianças, descritas com suas próprias palavras, surgem ideias e prioridades pessoais que podem tornar-se caminhos ou ferramentas de ensino que melhor facilitem a partilha do conhecimento sobre o manejo do diabetes e podem colaborar para a prática da enfermagem, pesquisas, cuidados em saúde e criação de novos conhecimentos (HERRMAN, 2006).

### **2.3 A interação entre equipe de saúde, criança e sua família**

O preparo dos profissionais de saúde, em especial o da equipe de enfermagem, manifesta-se por meio da eleição de intervenções que favoreçam o crescimento e o

desenvolvimento da criança, mesmo diante dos sentimentos e situações difíceis vividas durante a internação e na vida diária. Deste modo, a implementação dessas ações pelo enfermeiro torna-o a peça-chave do tratamento. Porém, a falta de comunicação adequada com os profissionais apresenta-se como uma das dificuldades relacionadas ao manejo do diabetes. Para a criança, sentir-se valorizada, ser ouvida e ter confiança nos profissionais são questões muito apreciadas (CYRINO, 2005; TURNER, 2008). Cuidadores e pacientes relatam falhas do apoio profissional no momento da descoberta do diabetes, onde a notícia do diagnóstico, as informações e os cuidados foram esclarecidos de forma inadequada ou não ocorreram, demonstrando que o suporte da equipe de saúde quanto a estas questões é, muitas vezes, ineficiente, aumentando as dificuldades no enfrentamento da doença, gerando sentimentos de negatividade relativos ao diagnóstico e falta de confiança no profissional (NUNES; DUPAS, 2004; TURNER, 2008). A forma prescritiva e pautada na transmissão de informações, buscando a mudança dos comportamentos do indivíduo, não garante a eficiência do seu autocuidado e controle glicêmico rigoroso (CYRINO, 2005).

Acredita-se que, com a compreensão da maneira como o indivíduo vivencia a sua doença e do trabalho de uma equipe interdisciplinar na área, incluindo o da enfermagem, programas de educação em diabetes possam ser construídos de forma consistente, adequada e interativa e centrados nas necessidades dos indivíduos (MORRIS, et al., 2006; TURNER, 2008). Particularmente, a construção de grupos de educação para crianças e jovens é pouco citada na literatura; registram-se alguns programas iniciados no exterior, porém, muitos não estruturados ou publicados detalhadamente, colocando-se, então, em questionamento, a efetividade dos programas psicoeducacionais que têm sido desenvolvidos com esta população (DAY, 2007).

O envolvimento da família nesses programas também deve ocorrer, proporcionado aumento da parceria familiar, dos conhecimentos adquiridos por estes e maior resolução dos problemas enfrentados cotidianamente (ZANETTI et al., 2008). Além disso, para o sucesso dessas intervenções, faz-se necessário o trabalho de uma equipe interdisciplinar, desde o diagnóstico até o acompanhamento da vida diária da criança e sua família. A parceria da criança com os serviços de saúde, a tomada de decisões em relação ao manejo do diabetes, suas principais necessidades e adaptações e a manutenção de um estilo de vida saudável devem ser encorajadas (DAY, 2007).

## 3 Justificativa

*“Cessa o teu canto! Cessa, que, enquanto o ouvi, ouvia uma outra voz como que vindo nos interstícios do brando encanto com que o teu canto vinha até nós. Ouvi-te e ouvia-a no mesmo tempo e diferentes, juntas a cantar. E a melodia que não havia se agora a lembro, faz-me chorar...”*  
(Fernando Pessoa)

A literatura aponta que a qualidade de vida dos indivíduos com DM Tipo 1 é modificada, em particular, no âmbito psicológico. Em busca do estabelecimento e manutenção do controle da situação, o indivíduo experimenta muitas mudanças, diversas vezes acompanhadas por ameaça a si mesmo. O sucesso do manejo do diabetes, além do autocuidado, envolve o entendimento das repercussões que o diabetes tem no indivíduo e a aceitação desta condição (MORRIS et al., 2006). O enfoque em fatores psicossociais, conhecidos por influenciar estes resultados, tem sido encontrado em recentes estudos que procuram entender a experiência de vida destes indivíduos nesse âmbito (CYRINO, 2005; MORRIS et al., 2006). A valorização e o reconhecimento da experiência do próprio indivíduo e suas concepções em torno do diabetes têm sido crescentes, buscando assim maior aproximação e mais ampla compreensão da riqueza e sutileza das questões envolvidas no autocuidado e autocontrole (CYRINO, 2005).

Por meio das percepções das crianças, descritas com suas próprias palavras, surgem ideias e prioridades pessoais que podem tornar-se caminhos ou ferramentas de ensino que melhor facilitem a partilha do conhecimento sobre o manejo do diabetes e podem colaborar para a prática da enfermagem, pesquisas, cuidados em saúde e criação de novos conhecimentos (HERRMAN, 2006). A introdução destas perspectivas, reconhecidas como importantes informações personalizadas, poderá ajudar como meios de adaptação aos rigores do manejo da doença, possibilitando o alcance do controle, a prevenção das complicações e aumentando as habilidades para adaptação (HERRMAN, 2006).

Acreditamos que, com a compreensão das experiências destas crianças, o enfermeiro poderá colaborar com o trabalho da equipe interdisciplinar no fortalecimento de ações que colaboram para o sucesso do manejo da doença, bem como na construção de programas educativos que melhor atendam às necessidades da criança com DM Tipo 1 e de sua família. Buscamos, então, compreender, na perspectiva da criança, os fatores que interferem no manejo da doença.



## *4 Objetivo*

*“Eu quase nada sei, mas desconfio de muita coisa”  
(Guimarães Rosa)*

O presente estudo tem como objetivo:

- ✓ compreender, na perspectiva da criança com DM Tipo 1, em seguimento em um serviço de saúde ambulatorial do interior paulista, os fatores que interferem no manejo da doença.

## 5 *Percurso Metodológico*

*“Para a criança, brincar e viver é a mesma coisa. Cantar, dançar, pintar e as demais atividades artísticas também são para ela sinônimo de vida. A criança é um ser criador – e só o deixa de ser por imposição dos adultos. Só há infância feliz quando se assegura à criança o seu direito inalienável de exprimir-se livremente. De, através da arte, encontrar-se a si mesma, de identificar-se com o mundo que a cerca e de afirmar-se como ser livre e criador”*  
(Augusto Rodrigues)

## 5.1 Caracterização do estudo

Com o objetivo de compreender, na perspectiva de crianças, os fatores que interferem no manejo da sua doença, consideramos que a abordagem qualitativa seja a mais adequada, pois, enfatiza o significado das coisas, as emoções, as crenças, os valores e atitudes (MINAYO et al., 2000). Assim, apoiamo-nos na pesquisa qualitativa, de natureza exploratória (DESLAURIERS et al.; 2008), tendo em vista as características do objeto e do objetivo do estudo. A pesquisa exploratória possibilita ao pesquisador familiarizar-se com os participantes do estudo e suas preocupações além de ser utilizada para explorar questões que oferecem impasses e obstáculos para a realização de investigações futuras (DESLAURIERS et al.; 2008).

A abordagem qualitativa explora as experiências das pessoas em sua vida cotidiana. É conhecida como uma indagação naturalística, usada para compreender com naturalidade os fenômenos ocorridos. Pode ser comparada a um quebra-cabeça, onde a construção da imagem se dá quando se reúnem e examinam as partes (MAYAN, 2001). Leva-nos à obtenção de ideias (*insights*) por meio da descoberta da realidade, o que aperfeiçoa nossa compreensão do mundo (BURNS; GROVE, 2001). Outro aspecto que nos levou a optar por esta abordagem, é que a pesquisa qualitativa está ligada à subjetividade e ao simbolismo das coisas, o que possibilita maior interação entre entrevistador e entrevistado (MINAYO, 1998).

## 5.2 Considerações éticas

Em cumprimento à Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS) 196/96 (BRASIL, 1996) que regulamenta a pesquisa com seres humanos no país, o presente estudo foi submetido à revisão ética e acompanhamento do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP), tendo sido aprovado em reunião de 10 de março de 2008, de acordo com o Processo HCRP nº 1223/2008). (ANEXO 1)

Como parte das exigências previstas na Resolução CNS 196/96 e em observância aos cuidados éticos da pesquisadora no desenvolvimento de pesquisa com crianças, elaborou-se o “Termo de Consentimento Livre e Esclarecido” (TCLE) (APÊNDICE A) por meio de uma linguagem clara e objetiva. O TCLE serviu de instrumento para auxiliar a pesquisadora no

processo de obtenção do consentimento livre e esclarecido dos responsáveis pelas crianças e delas próprias, informando-os sobre os objetivos do estudo, procedimentos de coleta de dados a serem utilizados, os possíveis riscos e benefícios, bem como lhes foi garantido o anonimato e respeitado o desejo ou não de participar da pesquisa. Este documento foi entregue e discutido, por ocasião da busca do consentimento dos cuidadores e assentimento das crianças participantes, antes do início das atividades a serem realizadas, e àqueles que concordaram em participar solicitamos que ambos, crianças e seus cuidadores, assinassem o termo, sendo então entregue uma cópia do mesmo. Nessa ocasião, foi também solicitada autorização para que a entrevista fosse gravada em gravador digital e lhes foi assegurado o acondicionamento do material em lugar seguro, preservando o sigilo das informações e mantendo resguardada a identidade dos entrevistados. Para manter o sigilo quanto à identidade dos participantes, cada um deles recebeu um nome fictício, escolhido pelas próprias crianças e não relacionado em nenhum aspecto com sua identidade real.

### **5.3 Local do estudo**

O estudo foi desenvolvido no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo - HCFMRP-USP, na unidade localizada no *campus* universitário, especificamente nas dependências do Ambulatório de Endocrinologia e Diabetes Infantil - AENDI. A instituição em questão é um hospital-escola, e, dentre outras especialidades, é centro de referência para tratamento e acompanhamento de crianças com DM Tipo 1, provenientes de Ribeirão Preto – SP e região. Esta clientela é encaminhada ao AENDI por Serviços de Saúde Municipais ou pela Unidade de Emergência do HCFMRP-USP, e o seu atendimento ocorre em unidades ambulatoriais, unidades de internação, laboratórios e serviços especializados, com o objetivo de tratar e acompanhar a criança e sua família.

O AENDI realiza em média 150 atendimentos/mês de crianças e adolescentes com diagnóstico de DM Tipo 1, com idade entre 0 e 18 anos; uma vez/semana, às segundas-feiras, e conta com uma equipe multidisciplinar que segue os pacientes em retornos periódicos, agendados de acordo com seu controle metabólico e necessidades identificadas junto aos cuidadores e crianças. O trabalho desenvolvido nesta unidade consta de atividades no período da manhã, como coleta de exames laboratoriais periódicos e reuniões em grupo que recebem o

nome de “Grupo de Diabetes”. No período da tarde, ocorrem atendimentos médico, psicológico e nutricional individual.

O “Grupo de Diabetes” é de participação voluntária, ou seja, os cuidadores são informados sobre a realização destas reuniões no início do seguimento ambulatorial e comparecem voluntariamente com as crianças, no dia dos retornos agendados. As reuniões ocorrem todas as segundas-feiras, às 10 horas, no Ambulatório Multidisciplinar do Ambulatório do HCFMRP-USP, sala 8, com duração de aproximadamente 1h45’. Este Grupo conta com a participação de profissionais, vinculados à instituição das áreas médica e de psicologia, além da participação de integrantes adicionais, como o de pesquisadores e alunos de graduação. Tem o objetivo de ouvir o cuidador, crianças e adolescentes, estimular a partilha das experiências com o diabetes entre os participantes e esclarecer possíveis dúvidas sobre a patologia e tratamento. A participação da criança neste Grupo se dá predominantemente como ouvinte, pois a maior parte dos relatos advém dos cuidadores.

#### **5.4 Participantes da pesquisa**

Participaram da pesquisa crianças com diagnóstico de DM Tipo 1 que fazem seguimento no AENDI do HCFMRP-USP e que no período de desenvolvimento da pesquisa participavam do Grupo de Diabetes. Estabelecemos os seguintes critérios de recrutamento: crianças com idade entre sete e 12 anos; com experiência da doença de, no mínimo, 1 ano; e com o consentimento dos pais ou responsáveis para o ingresso na pesquisa. Delineamos os critérios de inclusão dos participantes do estudo, tendo como pressuposto que, na idade acima dos sete anos, as crianças possuem habilidades para comunicação verbal e conseguem compreender e expressar seus sentimentos verbalmente, em função do estágio de desenvolvimento em que se encontram, facilitando assim o diálogo (FAUX; WALSH; DEATRICK, 1998). A capacidade do manejo do diabetes pelas crianças está fortemente ligada ao seu estado de desenvolvimento e idade cronológica (HERRMAN, 2006). Consideramos o tempo mínimo de diagnóstico da doença, com a finalidade de explorar a experiência de vida da criança com a patologia, podendo assim atingir nosso objetivo de compreender, na sua perspectiva, os fatores que interferem para o manejo de sua doença.

### 5.5 Procedimentos para a coleta e registro dos dados

Utilizamos como técnica principal de coleta de dados a entrevista semiestruturada. Esta técnica é utilizada para identificar o que as pessoas entrevistadas sabem, no que elas acreditam, seus sentimentos, desejos e crenças e também as suas justificativas para seus atos praticados (GIL, 1999). É permitido ao entrevistado falar livremente sobre o assunto abordado e, caso ocorra desvio do tema original, o entrevistador faz então a sua retomada. Este tipo de entrevista consegue explorar as experiências vividas pelo entrevistado, tendo espaço para colocar-se sobre o tema proposto (GIL, 1999). Além disso, a entrevista semiestruturada é utilizada quando o pesquisador conhece a área de interesse, porém, a literatura não é suficiente para responder a seus questionamentos. São formuladas perguntas prévias às entrevistas, na qual se considera qual o tipo de informação que o entrevistador requer. As perguntas formuladas devem ser apresentadas de forma clara e neutra, ordenadas logicamente e em quantidade mínima, buscando não interromper o fluxo da entrevista (MAYAN, 2001).

A obtenção de autorrelatos confiáveis de jovens crianças em entrevistas é uma tarefa difícil e está ligada às várias questões do seu próprio desenvolvimento: apresentam período curto de atenção, especialmente quando se trabalha com papel e caneta (IRWIN, 1985); as habilidades de expressão são desenvolvidas de forma mais lenta (FOSTER<sup>2</sup> (1990 apud MEASELLE et al.; 1998. P. 1558) e preferem brinquedos e objetos que representam/imitam a vida real (GREENSPAN, 2003). Além dessas questões, podem apresentar dificuldades para responder honestamente em situações que adultos leem questões, demonstrando-se mais engajadas quando em atividades apropriadas à sua idade, expressando-se abertamente sobre suas experiências (CECI; BRUCK, 1993). Há relatos de estudos onde pesquisadores utilizaram técnicas dinâmicas com as crianças, valendo-se de brinquedos/brincadeiras como bonecas e contagem de histórias e que proporcionaram relatos de aspectos positivos e negativos de suas experiências (GREENBERG; CICHETTI; CUMMINGS, 1990; MIZE; LADD, 1988). Desta forma, aliada à entrevista semiestruturada, optamos pela utilização de fantoches como recurso para facilitar a comunicação com as crianças, de idades entre sete e 12 anos, durante a coleta de dados.

A literatura tem descrito que os fantoches possuem uma história de milhões de anos até os dias atuais. Escavações arqueológicas no Egito encontraram bonecos confeccionados há mais de três mil anos; já na Índia, a realeza divertia-se com títeres de ouro e prata. Com o

---

<sup>2</sup> FOSTER, S. H. The communicative competence of Young children. London: Longman, 1990.

passar dos anos, estes bonecos foram incorporados ao folclore de todo o mundo, tornando-se figuras populares na Itália, Inglaterra, França, Rússia, Alemanha e também no Brasil (BLOIS; BARROS, 1967). Cabe destacar, também, o valor pedagógico deste brinquedo que aliado à capacidade de dramatização da criança, aflorada desde cedo, permite sua autoexpressão, criatividade e um maior conhecimento da mesma. A criança observa e registra fatos e tenta reproduzi-los não fielmente como aconteceram, mas sim adicionando características e vivências pessoais (BLOIS; BARROS, 1967). O uso deste instrumento favorece a expressão de emoções e sentimentos, facilita a expressão de opiniões e experiências sobre um assunto e reduz as diferenças existentes entre o mundo interior e a realidade externa (PÉLICAND et al., 2006; ALDISS et al., 2008; EPSTEIN et al., 2008).

Os fantoches têm sido utilizados como recurso facilitador da comunicação com crianças por profissionais de saúde e pesquisadores. Os primeiros estudos que utilizaram fantoches datam da década de 1950 até 1980 e foram realizados com crianças entre quatro e sete anos, para discutir questões como suicídio, tristezas, comportamentos agressivos com colegas, distúrbios emocionais e de comportamento (MEASELLE et al., 1998). Os estudos mais recentes, a partir da década de 1990, têm utilizado os fantoches para avaliar a própria percepção de crianças (ABLOW; MEASELLE<sup>3</sup> (1995 apud MEASELLE et al.; 1998. P. 1560); VERSCHUEREN et al., 2001), nas escolas, em programas educativos (SYNOVITZ 1999), em programas pedagógicos (KROTT; NICOLADIS, 2005); na educação e na avaliação da experiência da criança com doença crônica ((PÉLICAND et al., 2006; ALDISS et al., 2008). Contudo, seu uso como estratégia de comunicação em pesquisa qualitativa, incluindo o da enfermagem, tem sido mínimo (EPSTEIN et al., 2008).

Durante eventos traumáticos, como a ocorrência de uma doença crônica, métodos criativos, como os fantoches, ajudam o indivíduo a tomar consciência do problema e a desenvolver ou reforçar habilidades relacionadas ao tratamento (PÉLICAND et al., 2006). No nosso estudo, utilizamos esta estratégia na busca de proporcionar uma maior expressão do entrevistado, conforto e segurança perante o entrevistador e seus questionamentos. A coleta de dados foi dividida em três momentos: construção de um cenário, utilizado como “palco” no dia da entrevista, de modo a simular ambientes familiares ao seu cotidiano e potencializar a sua expressão; confecção dos fantoches pelas próprias crianças e as entrevistas individuais com as mesmas.

---

<sup>3</sup> ABLOW, J. C.; MEASELLE, J. R. The Berkeley Puppet Interview: Children as informants on family and self. Paper presented at the biennial meeting of the Society for Research in Child Development, Indianapolis.



Dois estudos-piloto foram realizados para nos certificarmos da pertinência das questões norteadoras e da técnica utilizada, e o acompanhamento dos passos a serem desenvolvidos para a coleta de dados foram realizados em encontros periódicos entre a pesquisadora, orientadora, duas profissionais da área da terapia ocupacional, sendo uma docente da FMRP-USP e a outra mestranda, colaboradora do projeto e Membro do Grupo de Pesquisa em Enfermagem no Cuidado da Criança e do Adolescente (GPECCA) da EERP-USP. Discussões do projeto no grupo de pesquisa e contatos com pesquisadores da área, espertos nas técnicas de coleta de dados eleitas para essa investigação, foram de grande importância para o refinamento cada vez maior do processo de coleta de dados.

A seguir, detalharemos as etapas do processo de coleta e registro dos dados empíricos.

### **5.5.1 Etapa 1: inserção no campo empírico**

As crianças são atendidas no ambulatório por uma equipe multidisciplinar que, dentre as atividades realizadas, promove reuniões em grupo com pais e crianças. De forma gradual, a partir de agosto de 2008, a pesquisadora participou destas reuniões por cerca de dois meses, familiarizando-se com a dinâmica do serviço e ampliando o contato com a equipe de saúde, pais, cuidadores e crianças. Os objetivos da pesquisa foram expostos pela coordenadora do grupo às crianças e a seus responsáveis e, diante do desejo de participação, ingressaram na pesquisa aquelas que se enquadravam nos critérios de inclusão. Ao mesmo tempo, a autora principal desta pesquisa e uma das terapeutas ocupacionais, colaboradora deste estudo, realizaram cursos para a confecção de fantoches e trocaram experiências com outros profissionais.

Para as duas primeiras etapas da pesquisa, realizaram-se sete grupos focais com a participação de três a sete crianças por grupo, num total de 24 participações. Os grupos focais, os quais serão detalhados na sequência, foram coordenados pela pesquisadora e realizados em sala próxima àquela onde ocorriam as reuniões com os responsáveis pelas crianças. Cada grupo focal realizado foi gravado, possuiu duração média de 2 horas e contou com a participação do pesquisador principal (moderador), graduando do quarto ano do curso de enfermagem da EERP-USP e bolsista CNPq/USP/PIBIC, com desenvolvimento de pesquisa nessa mesma temática (auxiliar de pesquisa), e terapeuta ocupacional (documentador). No início de cada encontro, os participantes se apresentavam, e o objetivo do grupo era exposto novamente. As entrevistas individuais, terceira etapa da coleta de dados, foram realizadas com 19 crianças, as quais já haviam participado de, pelo menos, uma etapa anterior da pesquisa.

### 5.5.2 Etapa 2: grupo focal

Utilizados com sucesso para responder às questões de pesquisa, o grupo focal é uma excelente escolha quando os questionamentos do estudo requerem discussão, obtendo melhor entendimento de como o grupo estudado pensa e aprende sobre comportamentos de saúde (CLARK, 2009). Colabora na identificação de tendências, desvenda problemas, buscando sua agenda oculta (DUARTE; BARROS, 2005); pode complementar pesquisas qualitativas, sendo aplicado antes ou depois das entrevistas (DUARTE; BARROS, 2005).

O principal objetivo desta intervenção é direcionar a discussão de forma que o foco da pesquisa seja colocado em pauta, sustentando-o e mantendo-se nele por meio de facilitação ativa (CLARK, 2009). Estes grupos também têm sido comumente utilizados na fase exploratória de um projeto de pesquisa (BALBOUR, 2009). Por meio do grupo focal é possível analisar as percepções dos participantes sobre um estímulo, iniciando a sessão por meio da apresentação deste, assegurando o mesmo impacto entre os mesmos (DUARTE; BARROS, 2005; BALBOUR, 2009).

A preparação de um estudo de sucesso utilizando o grupo focal para gerar dados qualitativos com jovens e crianças requer planejamento avançado e consideração de várias questões: expor o objetivo da pesquisa logo no início, flexibilidade do facilitador, permissão da introdução de novos temas, de acordo com as falas, e aproveitá-las para mudar de assunto, evitar questões que possam gerar respostas “sim” e “não”, dentre outras (DUARTE; BARROS, 2005).

A seguir, descreveremos como foram realizados estes grupos com as crianças, de acordo com recomendações da literatura (DUARTE; BARROS, 2005; CLARK, 2009; BALBOUR, 2009), para a criação das figuras que, posteriormente, comporiam o cenário do estudo utilizado durante as entrevistas e, ainda, para a confecção dos fantoches. Realizaram-se sete encontros, com a participação de três até sete crianças por grupo, num total de 24 participações. Destes encontros, dois foram dedicados à montagem do cenário; três à confecção dos fantoches e dois tiveram como atividades o término da montagem do cenário e a construção do fantoche. Como os retornos ambulatoriais eram periódicos, as crianças poderiam participar mais de uma vez dos encontros programados. A atividade foi gravada por meio de um gravador digital e contou com o auxílio de uma terapeuta ocupacional, colaboradora da pesquisa.

### 5.5.2.1 Grupos focais para a montagem do cenário

Nessa etapa da coleta de dados, realizaram-se três grupos focais. Para a construção do cenário, a pesquisadora confeccionou um painel de tecido, medindo 1,40 x 2 metros, móvel, colorido, simulando um ambiente de janelas abertas que permitia a comunicação entre um lado e outro do tecido. Apresentando-o às crianças, a coordenadora do grupo convidou-as a observar o desenho e a pensar sobre qual lugar do seu dia a dia aquele painel poderia estar simulando. Desta forma, cenários representativos da vida diária de cada criança foram identificados. Esta atividade serviu de estratégia para a construção de um ecomapa ilustrativo do grupo das crianças que participavam do grupo. O conceito do ecomapa seria utilizado, posteriormente, no momento da entrevista. Lugares por onde passavam diariamente como escola, casa dos amigos e familiares, locais de lazer e serviços de saúde foram citados.

A partir dessa intervenção, foi proposto às crianças que desenhassem objetos e pessoas significativas para elas e que, na sua opinião, interferiam ou não no manejo da doença. Foram entregues às crianças materiais para desenho, tais como: cartolinas de diversas cores, cola, tesoura, lápis de cor e canetas de desenho coloridas, todos apropriados para o manuseio de crianças. Cada criança teve a liberdade de desenhar quantas figuras quisesse e da forma como desejasse.

Depois de terminado, elas foram instigadas a falar sobre o quê e o porquê da figura realizada. Professores, colegas de classe, amigos, médicos, enfermeiros, família, atividades esportivas e de lazer, aparelhos de glicemia capilar, seringas e frascos de insulina foram itens desenhados. No final da atividade, as crianças recortaram as figuras e as deixaram com a pesquisadora que as plastificou para sua conservação e desenvolveu um sistema que facilitaria a colocação de cada gravura no painel de tecido pela criança, conforme seu desejo, no momento da entrevista. Como cada desenho era individual e, quando olhado por outra criança, poderia não ser compreendido, optou-se, após discussão entre a pesquisadora e suas colaboradoras, pela confecção de um “kit- padrão” que continha todas as gravuras desenhadas pelas crianças na etapa anterior. Este “kit” foi apresentado às crianças, no dia da entrevista individual, e estava disponível para elas, juntamente com as gravuras desenhadas, de modo a completar o painel de tecido e compor o cenário, conforme desejo da criança.

Apresentamos alguns exemplos das figuras desenhadas pelas crianças nos grupos focais, daquelas que compuseram o “kit-padrão” e o painel que foi utilizado para representar os ambientes visitados pela criança no dia da entrevista. O painel acrescido das figuras, sejam elas desenhadas pelas crianças ou do “kit-padrão”, formou o cenário utilizado durante as entrevistas.



FIGURA 1 – Painel utilizado para representar os ambientes visitados pela criança no dia da entrevista.



FIGURA 2 – Figuras desenhadas pelas crianças nos grupos focais.





**FIGURA 3** – Figuras que compuseram o “kit-padrão”.



**FIGURA 4** – Cenário composto pelo painel, figuras desenhadas pelas crianças e figuras do “kit-padrão”.

### **5.5.2.2 Grupos focais para a construção dos fantoches**

Os próximos quatro grupos focais foram dedicados à confecção dos fantoches, ao mesmo tempo em que se privilegiou dar continuidade às discussões sobre os fatores que interferiam no manejo da doença. Ao todo, participaram 19 crianças, futuras entrevistadas do estudo, e foi confeccionado esse mesmo número de fantoches. Destas 19 crianças, 11 já haviam participado da primeira etapa da pesquisa, já que os retornos ambulatoriais eram periódicos.

Sob a supervisão da pesquisadora, os materiais para a montagem do brinquedo foram colocados à disposição das crianças. Foram entregues meias macias, coloridas, sem uso anterior, com a opção de tamanhos variados, para construção do corpo, sendo uma meia por criança. Em seguida, a técnica de montagem foi realizada junto com as mesmas, explicada passo a passo, até a finalização do fantoche, com a utilização dos seguintes materiais: fios de lã coloridos (cabelos); cartolina vermelha (boca); feltro preto e branco; papel cru e olhos postiços (olhos); cola; tesoura sem ponta e grampeador. Foi dada à criança a opção de escolher os materiais e de confeccionar o fantoche que representasse qualquer pessoa de seu desejo. Dentre os 19 brinquedos confeccionados, todos representavam a própria criança, com exceção de um deles que foi criado para representar o pai da criança com DM Tipo 1. A técnica de montagem do fantoche foi explicada para todo o grupo. Ao final, as crianças identificaram o brinquedo, o qual foi mantido sob a posse da pesquisadora até o próximo encontro que aconteceria no retorno ambulatorial seguinte.

Apresentamos uma figura ilustrativa dos fantoches confeccionados pelos participantes deste estudo.



**FIGURA 5** – Fantoques confeccionados pelas crianças do estudo.

### 5.5.3 Etapa 3: entrevistas

Realizaram-se contatos telefônicos para os responsáveis das crianças, no dia anterior à entrevista, a fim de confirmá-la. Além da pesquisadora principal, uma das terapeutas ocupacionais atuou como auxiliar de pesquisa, registrando em diário de campo detalhes do ambiente, postura dos entrevistados e interações pessoais. As entrevistas foram gravadas por meio de um gravador digital e transcritas na íntegra, logo após sua realização.

No início da entrevista, o objetivo do estudo foi exposto à criança novamente, e a entrevistadora ofereceu a opção da presença ou não do responsável, que não foi acatada por nenhuma criança. Em sala privativa, o painel, o “kit-padrão”, as figuras desenhadas por todas as crianças e o fantoche confeccionado pela criança entrevistada foram disponibilizados a ela. As pesquisadoras optaram por confeccionar outros quatro fantoches, representando adultos dos sexos masculino e feminino, uma criança e um profissional de saúde que usava roupa branca, já que este é o modo habitual que a equipe de saúde se veste no nosso contexto. Esclareceu-se que com estes fantoches extras a criança poderia representar outras pessoas, caso desejasse inseri-las na conversa. Convidando-a para sentar-se próxima a estes elementos, utilizou-se como estratégia de aproximação inicial a construção conjunta do seu genograma e ecomapa.

O genograma consiste na representação gráfica de informações sobre a família e este, à medida que vai sendo construído, evidencia a dinâmica familiar e as relações entre seus membros (MCGOLDRICK; GERSON; SHELLENBERGER, 1999; ROCHA, NASCIMENTO; LIMA, 2002). Apesar de ser similar à árvore genealógica, o genograma, além da representação visual da origem de indivíduos, possibilita a coleta de informações qualitativas sobre as dimensões da dinâmica familiar, como processos de comunicação, relações estabelecidas e equilíbrio/desequilíbrio da família (WIMBUSH; PETERS, 2000).

Após a construção do genograma, partiu-se para o desenho do ecomapa, com o objetivo de representar as interações da criança com os sistemas mais amplos. O ecomapa é um diagrama das relações entre a família e a comunidade (WRIGHT; LEAHEY, 2002). A casa da criança foi colocada em um círculo central e ambientes externos foram desenhados, representando a escola, a casa de familiares e amigos, locais de lazer, serviços de saúde e a comunidade de um modo geral, de acordo com suas citações. Foram desenhadas linhas que uniam a sua casa e os ambientes externos, indicando a natureza dos vínculos existentes como, por exemplo, linhas tracejadas ou duplas, de acordo com a literatura (WRIGHT; LEAHEY, 2002). Com isso, percebemos as interações da criança com os sistemas mais amplos e sua família estendida. A partir desta intervenção, pessoas e ambientes foram lembrados, e a criança foi estimulada a escolher um local em que gostaria de iniciar a conversa. Na sequência, as figuras puderam ser escolhidas por ela para caracterizar o cenário eleito, aderindo-as ao painel, em local desejado.

Quando a criança parecia mais tímida ou não engajada na atividade, ela era estimulada a escolher uma gravura e a explicar sua função no ambiente, delimitando o espaço físico onde se dava a conversa. Após a montagem do cenário, a criança permanecia em frente ao painel, com fácil acesso às demais gravuras e aos outros fantoches, e a entrevistadora posicionava-se do outro lado, utilizando também um fantoche que a representava. Como um visitante, pela janela de comunicação existente no painel, visualizava a criança e o ambiente, dando início à entrevista.

Durante a exploração dos ambientes, mantivemos o foco da entrevista em tópicos gerais que esperávamos ser abordados, tais como: a família, os serviços de saúde, a escola, os amigos e os momentos de lazer na comunidade, não adotando unicamente questões previamente elaboradas no roteiro da entrevista (Apêndice B). A partir das falas dos participantes, a pesquisadora aproveitou todas as oportunidades para visitar e explorar os ambientes antes citados durante a construção do ecomapa, buscando incentivar as crianças a



contar sobre seu dia a dia e a identificar os fatores que interferiam no manejo da doença em cada local. Como as gravuras eram móveis, a criança caracterizou cada ambiente de forma fácil e rápida, conforme sua experiência, bastando para isso, retirar, manter ou adicionar qualquer figura (desenhada ou do “kit- padrão”) no painel.

Os fantoches foram utilizados pelas crianças com muita criatividade e, de forma espontânea ou instigadas pelo entrevistadora, representaram elas próprias, amigos, professores, pais e familiares, colocando um personagem adicional na outra mão. Retrataram sua convivência com estas pessoas e aspectos que colaboravam ou não para o manejo do diabetes, intercalando conversas entre este, a própria criança e a entrevistadora. A entrevista foi finalizada quando a criança expressou não querer visitar nenhum outro ambiente. O fantoche confeccionado por cada criança foi entregue a ela no final da entrevista.



**FIGURA 6** – Cenário montado no momento da entrevista: painel, figuras e fantoches.

## *6 Resultados e Discussão*

*“Eu queria trazer-te uns versos muito lindos...  
Trago-te essas mãos vazias  
Que vão tomando a forma do teu seio”  
(Mario Quintana)*

A análise dos dados é o processo de observar padrões entre os dados, fazer questionamentos sobre esses padrões, construir hipóteses, recoletar dados sobre tópicos buscados, classificar, questionar, pensar e construir, assim, sucessivamente (MAYAN, 2001).

Os depoimentos obtidos por meio da entrevista semiestruturada foram transcritos na íntegra, para melhor compreensão de todo o discurso. À medida que as entrevistas foram sendo transcritas, iniciamos o processo de análise. Este ocorreu em etapas, segundo orientações de Mayan (2001) para análise de conteúdo. Ao ouvir e reler todas as entrevistas, várias vezes, buscou-se organizar as informações adquiridas, sublinhando palavras ou frases significativas do texto, fazendo comentários nas margens, de forma a atribuir significados em passagens e parágrafos específicos no contexto de todos os dados. Desta forma as categorias surgiram, o que Mayan (2001) define como codificação dos dados. A escolha das categorias é procedimento essencial da análise de conteúdo, visto que elas fazem a ligação entre os objetivos e os resultados da pesquisa (FREITAS; JANISSEK, 2000).

Após a categorização dos dados, cada arquivo foi relido e foram identificadas subcategorias. A última etapa realizada foi a integração dos dados, ou seja, a identificação de como as categorias se relacionaram entre si, quais questões foram encontradas de forma recorrente em todos os dados analisados e, por fim, quais as conclusões do estudo destes dados (MAYAN, 2001). Na apresentação das falas selecionadas para ilustrar os temas, utilizou-se a seguinte padronização: os parênteses, (...), indicaram recortes dentro da mesma fala, e as informações entre colchetes, [...], referiram-se a observações importantes as quais contextualizam as falas ou expressam comportamentos não verbais dos participantes.

Foram entrevistadas 19 crianças, 13 do sexo feminino e seis do sexo masculino, provenientes do município de Ribeirão Preto - SP e das cidades da região, que serão apresentadas a seguir, preservando o anonimato de cada uma delas. Cada criança foi representada por um codinome, nome de desenho animado, escolhido pelas mesmas ao final da entrevista.

**Florzinha** é do sexo feminino, tem 10 anos; com diagnóstico há 2 anos e está na 4<sup>a</sup> série do primeiro grau.

**Lindinha** é do sexo feminino, tem 8 anos, com diagnóstico há 1 ano e 8 meses, está na 2<sup>a</sup> série do primeiro grau.

**Emília** é do sexo feminino, tem 11 anos, com diagnóstico há 10 anos, está na 5<sup>a</sup> série do primeiro grau.

**Buffy** é do sexo feminino, tem 8 anos, com diagnóstico há 2 anos, está na 3ª série do primeiro grau.

**Clover** é do sexo feminino, tem 12 anos, com diagnóstico há 4 anos, está na 6ª série do primeiro grau.

**Marta** é do sexo feminino, tem 9 anos, com diagnóstico há 5 anos, está na 4ª série do primeiro grau.

**Lara** é do sexo feminino, tem 7 anos, com diagnóstico há 1 ano, está na 2ª série do primeiro grau.

**Goku** é do sexo masculino, tem 8 anos, com diagnóstico há 3 anos, está na 3ª série do primeiro grau.

**Pica-Pau** é do sexo masculino, tem 8 anos, com diagnóstico há 2,5 anos, está na 2ª série do primeiro grau.

**Cabeça de Palha** é do sexo feminino, tem 12 anos, com diagnóstico há 2 anos, está na 6ª série do primeiro grau.

**Djaden** é do sexo masculino, tem 12 anos, com diagnóstico há 3 anos, está na 6ª série do primeiro grau.

**Hanna** é do sexo feminino, tem 12 anos, com diagnóstico há 5 anos, está na 5ª série do primeiro grau.

**Givana** é do sexo feminino, tem 8 anos, com diagnóstico há 2 anos, está na 2ª série do primeiro grau.

**Camila Wave**, é do sexo feminino, tem 9 anos, com diagnóstico há 1 ano e 4 meses, está na 5ª série do primeiro grau.

**Alex** é do sexo feminino, tem 10 anos, com diagnóstico há 6 anos, está na 4ª série do primeiro grau.

**Maxpen** é do sexo masculino, tem 12 anos, com diagnóstico há 5 anos, está na 5ª série do primeiro grau.

**Jujuba** é do sexo feminino, tem 11 anos, com diagnóstico há 4 anos, está na 5ª série do primeiro grau.

**Ronaldinho** é do sexo masculino, tem 12 anos, com diagnóstico há 3 anos, está na 6ª série do primeiro grau.

**Força Mística** é do sexo masculino, tem 8 anos, diagnóstico há 2 anos, está na 5ª série do primeiro grau.

Como apresentado na introdução deste estudo, o manejo do DM Tipo 1 envolve atividades como administração dos sintomas, tratamento da condição, enfrentamento das consequências físicas e psicológicas ligadas à experiência com a doença crônica e mudanças do estilo de vida (NOLTE; McKEE, 2008). Organizamos os dados de forma a possibilitar a compreensão destes fatores nos diversos espaços do cotidiano da criança, evidenciando suas inter-relações: espaços familiar, escolar, de lazer, de amizade e de serviços de saúde. Porém, antes de abordarmos estes ambientes, faz-se necessário discorrer sobre nossa compreensão acerca do que vem a ser criança com DM Tipo 1. Além disso, estão intrinsecamente ligados a esta compreensão os conhecimentos, percepções e sentimentos desta criança com DM Tipo 1 e o seu desenvolvimento para o autocuidado, os quais interferem diretamente no manejo da doença.

### **6.1 Ser criança. Ser criança com doença crônica. Ser criança com diabetes**

Partindo do pressuposto de que entender a experiência destas crianças com DM Tipo 1 pode colaborar para a construção de conhecimento que subsidiará o cuidado em saúde, particularmente a prática da enfermagem, pesquisas futuras e o ensino de enfermagem, julgamos que antes seja necessário o entendimento das especificidades do ser criança, afetada por uma doença crônica, no caso o DM Tipo 1.

Tomamos a definição de criança descrita por Rocha et al. (1998, p. 7) em que:

As crianças são seres em crescimento e desenvolvimento, com necessidades específicas em cada fase, pertencendo a diferentes classes sociais, com desigualdades não apenas biológicas, ditadas pelas etapas de amadurecimento de suas funções orgânicas, mas socialmente determinadas.

Para essas autoras, “[...] há uma relação diretamente proporcional entre suas vulnerabilidades, risco de adoecer, danos e suas condições de existência e qualidade de vida.” (ROCHA, et al., 1998, p. 8). Neste estudo, a criança com DM Tipo 1 acrescenta novas demandas em sua existência, repercutindo não só em suas funções biológicas, mas também em outras dimensões, como as exemplificadas pelas crianças deste estudo: a familiar, a escolar, a das relações grupais e interpessoais e a das atividades socioculturais. Ao viver com uma doença crônica, a criança se depara com limitações provocadas pela mesma, estas não só físicas, como também emocionais, psíquicas, sociais ou mesmo, todas entrelaçadas (NASCIMENTO, 2003).

A doença crônica na infância influencia o desenvolvimento da criança e de suas relações (CASTRO; PICCININI, 2002), seja pelas limitações da doença, como já citados, pelos sinais e sintomas da mesma e pelo frequente convívio com o hospital, no seguimento ambulatorial ou mesmo nas reinternações. O hospital está presente nos processos de crescimento e desenvolvimento, alterando seu cotidiano e separando a criança do convívio com familiares, colegas e ambientes da vida diária, como a escola (OMS, 2003). Muitas vezes a criança encara a sua doença como um mal, pois se vê impedida de realizar algumas atividades rotineiras, tendo sua participação social também limitada, interferindo na sua autoestima (VIEIRA; LIMA, 2002). A adaptação da criança a esta situação também está relacionada ao tempo de convivência com a doença. Este efeito pode ter ligação com o estágio de desenvolvimento em que se encontra, havendo períodos críticos de ajustamento que variam com a idade, além do tempo de diagnóstico (GREY; SULLIVAN-BOLYAI, 1999). Desta forma, a incidência de psicopatologias como depressão, ansiedade e problemas de comportamento têm aumentado em crianças com doença crônica (SZYDLO; JOOST van WATTUM; WOOLSTON, 2003). Acredita-se que isso se deve ao aumento da vulnerabilidade que esta criança apresenta por meio da adição de estressores às pressões normais da vida diária (GREY; THURBER, 1991). Estas pressões, na vida de crianças e adolescentes saudáveis, geralmente são originadas dentro delas mesmas ou estão relacionadas aos outros e às situações, podendo incluir aborrecimentos, decepções, problemas de relacionamento e questões relacionadas à escola e a esportes (SMITH; CARLSON, 1997). Já na vida da criança com doença crônica, em especial as crianças com diabetes, estes estressores estão relacionados ao fato de ter diabetes, ao cuidado com a doença, ao controle alimentar, a ter de explicar às pessoas fora do ambiente familiar sobre o diabetes (SMITH; CARLSON, 1997), à superproteção dos amigos, à sua relação com os pais, irmãos e outros familiares, a preocupações quando se está fora de casa e à falta de conhecimento adequado (DAVIDSON, et al., 2004; HEMA et al., 2009). A existência destes estressores pode ser percebida nos depoimentos do nosso estudo, em que as crianças manifestam alguns destes estressores e os sentimentos aliados. Uma das participantes deste estudo, com 12 anos no período de coleta de dados, enfatiza o tempo de diagnóstico e a palavra “*ainda*”, ressaltando alguns cuidados que tem realizado durante este período (Hanna). Outra cita o controle alimentar como um estressor (Lindinha):

Eu tenho diabetes desde os cinco anos, eu ainda faço tratamento, eu tomo injeção também, eu tenho sempre que controlar o que eu comer. Eu não posso comer demais. Tudo tem limite. (Hanna, 12 anos)

Eu fico triste só por causa disso! Às vezes eu não posso comer as coisas, aí eu falo assim: “oh vida, eu num posso comer nada!” (Lindinha, 8 anos)

O autocuidado em diabetes é complexo e requer mudanças significativas no estilo de vida, as quais são difíceis a todas as pessoas. Contudo, estas modificações são especialmente complicadas para as crianças e adolescentes (JACQUEZ et al., 2008). O controle do DM Tipo 1 é uma questão difícil para crianças, pois exige destas reflexão sobre a doença e, em consequência disso, a decisão do que se pode ou não fazer (MARCELINO; CARVALHO., 2005). Deve-se considerar o fato da impulsividade existente nesta fase de desenvolvimento, que só será substituída pelo lado racional na idade adulta, logo se torna muito penoso e estressante para esta população o controle do diabetes. A criança vive de forma enérgica entre os dois radicais: fazer o que tem vontade e cumprir com os deveres do diabetes (MARCELINO; CARVALHO, 2005).

Podemos perceber este comportamento expresso nas falas a seguir, durante uma viagem da criança com os familiares. Revela-se preocupada com o controle do diabetes, porém, devido ao fato de querer fazer tudo o que tem vontade, acaba por burlar alguns cuidados essenciais ao tratamento. Nestes momentos de limitação, algumas atividades são revistas pelas crianças e ocorre o não cumprimento de algumas prescrições, para que a mesma possa demonstrar certo controle sobre sua vida (VIEIRA; LIMA, 2002).

Aí eu nem quis comer. Ah! Porque no parque aquático é tudo água, né? Eu falo assim: se você comer, por exemplo, você for almoçar, vai ter que ficar três horas sem entrar na piscina e ficar três horas sem divertimento! Eu não!. Eu comi batata, comi refrigerante *diet* e só. E fiquei lá, só tomando sol. Depois eu fiquei só comendo, comendo, comendo, porque tava baixando muito [referindo-se à glicemia], porque eu brinquei exageradamente muito. Aí, tava baixando muito. Aí, comi um salgadinho e suco de saquinho, e tive que beber guaraná com açúcar porque num tava conseguindo subir. Depois ficou alta porque eu fiquei comendo as coisas porque num tava conseguindo subir. É eu nem pensei, porque na hora que eu fui, ficou superalta porque eu sou muito ansiosa! Aí eu falei: “ah! Vai baixar de novo!” (...). Aí eu fiquei superansiosa, aí eu brinquei muito e esqueci de comer! (Florzinha, 10 anos)

Desse modo, para o trabalho do profissional de saúde com a criança com DM Tipo 1, deve se considerar a complexidade do cotidiano de uma criança com doença crônica como o diabetes e, além de tudo, levar em consideração o estágio de desenvolvimento deste indivíduo.

## 6.2 A criança e o diabetes: conhecimento, percepções e sentimentos

Por meio da análise realizada, identificamos que as percepções que a criança possui sobre a sua doença, os seus sentimentos perante a mesma e o entendimento de como os outros a veem são questões importantes que interferem no adequado manejo da doença, assim como, e particularmente, o conhecimento que esta domina sobre a patologia. Ademais, estas são questões que emergem na análise dos dados essenciais a serem discutidos, pois foram várias vezes identificadas e que estão presentes em todos os espaços de vivência lembrados pelas crianças.

A designação que a criança atribui à sua doença pode contribuir para compreender a aceitação ou não da mesma e ainda o conhecimento que possui. Identificar estes significados, crenças, percepções e representações criadas pela criança pode permitir uma intervenção mais adequada da equipe de saúde (AGUIAR; FONTE, 2007). As falas a seguir ilustram a compreensão das crianças participantes do estudo sobre o que é ter diabetes para elas:

(...) É ruim ter diabetes. Porque não pode comer doce, não pode. É ruim porque tem que ficar tomando injeção, furando o dedo. Pica-pau, 8 anos)

É bom por um lado, porque aí eu posso ver quanto está meu dextro e ver quanto tá minha glicemia e ver quantas unidades eu tenho que fazer de insulina. Por outro lado é ruim porque eu fico cheia de casquinha no dedo e no braço! (Hanna, 12 anos).

Ficar com glaucoma. Glaucoma é quando ou quase você já fica cego (...). Assim, dá um descontrole geral. (Hanna, 12 anos)

Foi uma coisa que eu nunca vi, que dava só em adulto, criança não dava! Me sinto normal, uma pessoa normal! Mas eu sou uma pessoa normal. (...) Não pode comer açúcar! Porque senão, se você comer bastante açúcar, você pode amputar a perna, o braço, pode morrer também. (Lindinha, 8 anos)

A partir das falas acima, as crianças demonstram estar cientes do diagnóstico e que devem realizar alguns cuidados para o controle da doença, como aplicação de insulina, glicemia capilar e baixa ingestão de açúcar. Apesar da pouca idade, a criança faz a relação entre não cumprir com o tratamento diretamente com complicações futuras sérias, como a amputação de um membro, perda da visão ou morte. Percebe-se aí a dualidade existente na percepção da criança: submeter-se ao tratamento, mesmo este sendo doloroso e cheio de restrições ou sofrer as consequências do não controle, como amputações ou cegueira. Á semelhança do estudo de Roper (2009), as crianças demonstraram conhecer os resultados do



não cuidado com a doença, principalmente aqueles de longo prazo. A literatura revela lacunas existentes no entendimento da carga destas percepções para as crianças e das responsabilidades relacionadas (ROPER et al., 2009). Cabe assim aos profissionais e pesquisadores concentrar-se mais na criança ao invés da doença, entender estas percepções, bem como a adesão ao cuidado da doença (ROPER et al., 2009).

Estudos que buscaram identificar aspectos que as crianças gostariam de entender melhor sobre a sua doença incluem conhecimentos sobre o cuidado físico e emocional, a fisiologia do diabetes, as consequências em curto e longo prazo e a possível cura da doença (ROPER et al., 2009). As pesquisas revelam que devido à complexidade do manejo do diabetes, o conhecimento e certas habilidades são imprescindíveis como passo inicial para alcançar o controle metabólico e o cumprimento do regime necessário (AUSLANDER et al.; 1991; COATES; BOORE, 1996). O desconhecimento da doença e suas implicações no dia a dia, ocorridos desde o momento do diagnóstico e já durante o convívio com a doença, podem agravar o abalo emocional vivido pela criança (MOREIRA; DUPAS, 2006).

As crianças deste estudo conhecem o tratamento do diabetes e suas complicações em longo prazo, além de se apropriarem de terminologias utilizadas ao longo de sua convivência com a doença. Porém, percebe-se que possuem dificuldades para entender como esta doença ocorreu, como ela funciona dentro do seu corpo e qual a relação disso com o conhecimento que já possuem. Como disse Goku, quando solicitado para explicar sua compreensão sobre o exame de glicemia capilar: “*Preciso de ajuda!*”. (Goku)

Eu não sei como sobe e como desce. É, todo dia ele [açúcar] sobe! Eu não entendo muito (...). Então tem vez que eu não sei quando tá baixa e nem quando tá alta. (...) Tem sintoma que eu nem sei da onde que tá vindo. (Florzinha, 10 anos)

Nos momentos em que a criança precisa expor seu entendimento, este fato apresenta-se mais evidente, evitando então falar sobre a doença às pessoas com quem convive por receio ou até mesmo vergonha em explicar algo que até então não compreendem:

Mas eu também não sei [sobre diabetes], como eu vou ensinar ele [referindo-se ao amigo] se eu não sei. (Camila Wave, 9 anos)

[A criança não explica à amiga sobre o diabetes] (...). Porque eu não entendo quase nada! (Buffy, 8 anos)

Ao examinar esses depoimentos e ao considerar que as crianças deste estudo possuem mais de um ano de diagnóstico, entendemos que a educação dos pacientes sobre questões relacionadas à fisiologia e cuidados físicos com a doença é de extrema importância no diagnóstico inicial, porém, esta educação deve ser continuada pelos profissionais de saúde ao longo do tempo (ROPER et al., 2009). No cuidado dessa clientela, os profissionais de saúde, em especial o enfermeiro, devem estar atentos para a avaliação desses aspectos no seguimento ambulatorial e até mesmo nos momentos de reinternação, de modo a identificar prioridades de atenção e estratégias eficazes e criativas que visem a preencher estas lacunas do conhecimento que dificultam o adequado manejo da doença. Estes profissionais devem fornecer oportunidades para que estas crianças possam questionar livremente suas condições, bem como fornecer informações apropriadas ao seu estágio de desenvolvimento (ROPER et al., 2009). Apesar de relevantes, são escassos os estudos que buscam a opinião das crianças e que dão importância às suas experiências (ALDERSON; SUTCLIFFE; CURTIS, 2006; MILLER, 1999).

Aliado às percepções e sentimentos da criança e seu conhecimento sobre o DM Tipo 1, o modo como as outras pessoas as veem também é importante. Na fala das crianças, há relatos de pena, medo e rejeição que refletem em insegurança no momento da tomada de decisões quanto ao diabetes e em dificuldades de relacionamento com colegas, fortes colaboradores para o adequado manejo. Expressões verbais e não verbais de pessoas que convivem com elas podem gerar sentimentos e atitudes que posteriormente também irão interferir no manejo. Nesta fala, Florzinha conta como se sente quando necessita realizar o teste de glicemia capilar em sala de aula e, na fala seguinte, Hanna refere que, por conta dos cuidados como a dieta, colegas a consideram uma criança diferente, o que pode prejudicar seu relacionamento com os mesmos e, conseqüentemente, o entendimento destes quanto ao funcionamento e rotinas do diabetes:

Eu tenho [vergonha]! Eu me sinto sabe, eu fico bem encolhidinha lá. Aí os outros ficam olhando assim pra mim (arregala os olhos), por isso que eu fico com vergonha, dos outros olhar. Eles ficam assim ó (arregala os olhos). Aí não tem jeito de ficar lá. Daí eu saio. Fica olhando assim: (arregala os olhos), fica olhando assim. (Florzinha, 10 anos)

É porque, é assim, eles pensam que eu sou uma “metidinha”, mas eu não sou. (Hanna, 12 anos)

A equipe de saúde deve auxiliar a criança a entender o diabetes, encorajando-a a falar mais sobre a doença às pessoas com quem convive. Esta compreensão só tende a colaborar para que a criança seja reconhecida e tratada sem preconceitos e estereótipos, adquirindo aliados que a ajudarão a diminuir fatores que colaboram para prejudicar o manejo da doença.

### **6.3 O desenvolvimento do autocuidado**

Inseridas nas atividades de automanejo, como já apresentado, estão atividades de autocuidado tais como: administração de insulina, monitorização da glicose sanguínea, a dieta alimentar e os exercícios (DASHIFF; McCALEB; CULL, 2006). Todas as crianças deste estudo, com idade entre 7-12 anos, relataram por meio dos ambientes percorridos a realização de tarefas diárias do autocuidado. Identificamos a importância da assistência quanto à compreensão e execução destas e as dificuldades diárias existentes, as quais se tornam obstáculos, prejudicando conseqüentemente o manejo da doença.

O entendimento da necessidade de realizar o controle do diabetes e a capacidade de tomada de decisão quanto ao seu tratamento iniciam-se, na criança, por volta dos quatro anos de idade (ALDERSON; SUTCLIFFE; CURTIS, 2006), ampliando de acordo com seu crescimento e transferência das responsabilidades pais-filho (SOUTOR et al., 2004). A criança desenvolve habilidades negativas e positivas, de acordo com estas vivências e, em decorrência disso, progride, estaciona ou retrocede. O medo, dor e desconhecimento são algumas destas habilidades negativas identificadas. A falta de apoio, relações negativas e críticas, ausência da divisão das tarefas, ambientes em que há estresse são também questões negativas identificadas no nosso estudo e em estudos anteriores (LEWIN et al., 2006; SOUTOR et al., 2004) que contribuem para a piora do controle metabólico.

Mesmo sendo tarefas difíceis, o controle glicêmico e dietético são responsabilidades que, gradativamente, as crianças, na faixa etária dos 8-11 anos, devem começar a assumir, a princípio, dividindo-as com seus pais, e, com o tempo, sob a supervisão dos mesmos (NEWBOULD; FRANCIS; SMITH, 2007). Nesta fala, percebemos o compartilhar entre mãe e filha de uma destas atividades de autocuidado: a aplicação de insulina. Percebemos pela descrição de Lara, que está iniciando o seu aprendizado, o apoio e supervisão recebidos pela mãe que, neste momento, tem a oportunidade de reconhecer o que a filha já é capaz ou não de executar:

Eu tomo insulina cedo, de manhã e de noite! Minha mãe puxa a insulina, faz a preguinha e eu aplico. (...) Tem vez que eu aplico aqui, aqui [mostra os locais] na barriga, no braço, na bunda. (Lara, 7 anos)

Para o início desse processo de responsabilização, ter alguém que lembre a criança, seja familiar, professor ou amigo, de realizar a monitorização da glicemia capilar (SOUTOR et al., 2004) e a aplicação da insulina (SCHILLING, KNAFT; GREY, 2006), discutir com ela o que seria bom ou não para evitar as variações glicêmicas, como também em relação aos doces recebidos na escola, auxilia a criança no manejo da doença, atingindo, assim, um bom perfil glicêmico (ALDERSON; SUTCLIFFE; CURTIS, 2006; WAGNER et al., 2006). Vários participantes deste estudo relataram a importância de ter alguém os lembrando destes cuidados ou, até mesmo, monitorando-os para saber se já foram realizados ou se estão sendo feitos corretamente. Muitas vezes, durante as brincadeiras, se esquecem da realização do autocuidado ou mesmo não se permitem interromper a atividade do brincar para a execução de tarefas diárias necessárias ao controle de sua doença. Para as crianças, a presença de uma pessoa que as lembre de tais necessidades torna-se importante, pois se sentem mais seguras e tranquilas. Djaden, auxiliado pela utilização de dois fantoches, um que o representava, e outro, a sua mãe, relatou a sua percepção sobre o papel materno no processo de responsabilização. Ao ser interrogado sobre se lembrava ou não dos horários de aplicação da insulina, ele nos disse:

- [Utilizando o fantoche que o representava] Mais ou menos. (...)
- [Utilizando o fantoche que representava a mãe] Ele esquece. (...) Esquece de aplicar insulina algumas vezes. (...) Aí, eu lembro. (Djaden, 12 anos)

As falas abaixo também ilustram esta questão:

É! Minha madrinha só me ajuda a lembrar. (...) É! Fico brincando com minha prima, aí eu esqueço. (Emília, 11 anos)

Ajudam [amigos] porque às vezes a tia [professora] fala pra eles ficar me olhando pra comer todo o lanche. Porque se eles não ficassem lá eu ia correr atrás deles, aí eu não ia comer o lanche e ia baixar [a glicemia]. (Lara, 7 anos)

Tem minha madrinha que é minha tia, que ela ajuda também. Quando eu vou posar na casa dela ela sempre pergunta: “você mediu o seu dextro, fez insulina?”. Ela pergunta toda hora, pra ver se não tá alta. Aí ela pergunta e se tiver baixa dá sempre alguma coisa pra eu comer (...). (Givana, 8 anos)

[primos] Sempre ficam me avisando da hora de medir a glicemia, tomar a insulina, coisas que também minha tia faz! (Hanna, 12 anos)

Identificar o amigo ou familiar que estará designado a este papel diariamente, nos diferentes espaços de convívio da criança, é importante para que a mesma adquira segurança e conforto ao realizar as técnicas e cuidados. Há estudos que descrevem a utilização de outros artifícios, como bipes e mensagens de texto enviadas pelos pais, para lembrar as crianças dos horários da realização do teste de glicemia capilar ou aplicação de insulina (SOUTOR et al., 2007).

### 6.3.1 Administração de insulina e monitorização da glicose sanguínea

A monitorização da glicose sanguínea e a administração de insulina são tarefas essenciais do tratamento das crianças com diabetes e que devem ser executadas frequentemente, de acordo com o tratamento escolhido pela equipe de saúde. Estudos demonstram que esquemas terapêuticos que utilizam múltiplas doses diárias de insulina têm alcançado melhor controle metabólico comparados aos outros esquemas (SILVERSTEIN et al., 2005). Porém, enfatiza-se que estes exigem, dentre outros cuidados, rigorosa monitorização da glicose sanguínea, no caso, testes de glicemia capilar. As crianças, então, se deparam com maior número de picadas ao dia para a realização destes cuidados.

Essas tarefas diárias, muitas vezes, provocam aborrecimentos na criança, dificultando o adequado manejo da doença (MILLER, 1999). A dor referida para a realização do teste de glicemia capilar pode contribuir para que as crianças o evitem, deixando, assim, de realizar adequadamente um importante cuidado (MOREIRA; DUPAS, 2006). As falas a seguir ilustram a percepção das crianças quanto ao exame de glicemia capilar.

Mas agora eu tô acostumada não dói tanto. (...). Normal, só que está parecendo uma peneira meu dedo, de furar muito. (Florzinha, 10 anos)

Por que é chato ter que ficar picando (...), fazendo dextro. (Buffy, 8 anos)

Meu dedo fica todo preto! Fica cheio de furinho. Não é interessante [o exame]. (Maxpen, 12 anos)

É ruim porque eu fico cheia de casquinha no dedo e no braço. (Hanna, 12 anos)

Dói o dedo. (Força Mística, 8 anos)

Faz-se necessário divulgar o uso de locais alternativos para a realização do teste glicêmico, como região tenar e hipotenar da palma da mão, no braço, antebraço, panturrilhas, coxa (VIANA et al., 2003) e lóbulo da orelha, sendo este último, ainda pouco conhecido no Brasil, considerado confortável pelos pacientes e avaliado como eficaz e seguro em estudo realizado (FERRAZ et al., 2004). Esta prática pode tornar-se uma alternativa às crianças, colaborando para a maior adesão ao tratamento e redução da dor e desconforto, cabendo à equipe de saúde, em especial ao enfermeiro, a divulgação e ensino desta prática aos cuidadores e crianças.

Já na aplicação de insulina, algumas crianças relatam, inclusive, que o medo da autoaplicação é um sentimento que deve ser enfrentado, dado corroborado na literatura (MOREIRA; DUPAS, 2006). As falas seguintes ilustram o receio e a dificuldade que as crianças encontram neste cuidado, deixando muitas vezes esta tarefa às mães:

Aí minha mãe aplicou. (...) Porque eu não gosto. (...) De furar, na hora. (Djaden, 12 anos).

Não! [aplica a insulina] (...) Minha mãe! [aplica] (...) eu tenho medo! Por causa que, aí aquela agulha! Ah eu não gosto de ver. (Lindinha, 8 anos)

Porque [não aspira a insulina] tenho medo de fazer errado. (Goku, 8 anos)

Podemos perceber que estes sentimentos e dificuldades na aplicação de insulina também colaboram para a realização inadequada do rodízio da aplicação:

Uma vez eu apliquei na minha barriga. Aí eu fiquei com muito medo, aí eu deixei a seringa porque eu fiquei com medo de injetar, aí minha mãe que fez. (Jujuba, 11 anos)

Na perna, no braço [aplica], na barriga eu não aplico não. Antes eu aplicava, era o lugar melhor pra aplicar, agora eu acho que dói. Faz mais de três anos que eu não aplico na barriga. (Clover, 12 anos)

Repetidas injeções em um mesmo local podem acarretar em lipo-hipertrofias, complicação local cutânea caracterizada por massa subcutânea formada por gordura e tecido fibroso. Estes locais apresentam perda de sensibilidade a estímulos táteis e absorção inadequada de insulina, o que demonstra a importância da realização do rodízio nos locais de aplicação do medicamento (SOUZA; ZANETTI, 2000). O enfermeiro, ao desenvolver atividades educativas para o ensino deste autocuidado, deve, além de contemplar questões técnicas, privilegiar a interação com a criança, participar e entender experiências de dor, e sofrimento, com vistas à

melhora da qualidade de vida da criança (CAMERON et al., 2002; PARO; PARO; VIEIRA, 2006).

Além da técnica a ser realizada, essas tarefas também envolvem a aquisição de materiais como a insulina, seringas, agulhas e fitas para o teste de glicemia capilar (DALL'ANTONIA; ZANETTI, 2000; PARO; PARO; VIEIRA, 2006). Há uma lei no Estado de São Paulo, nº 10782, de nove de março de 2001 (BRASIL, 2001), que no seu artigo primeiro, inciso V declara que:

[...] O Sistema Único de Saúde (SUS) prestará atenção integral à pessoa portadora de diabetes em todas as suas formas assim como dos problemas de saúde a eles relacionados tendo como diretrizes: V- o direito à medicação e aos instrumentos e materiais de auto-aplicação e autocontrole, visando a maior autonomia possível por parte do usuário.

Porém, alguns relatos expressam a dificuldade encontrada para a aquisição destes materiais nas Unidades Básicas de Saúde (UBS), ou situações em que os materiais são inadequados, tornando-se uma barreira para a realização das aplicações de insulina e verificação da glicemia capilar, colaborando para prejudicar o adequado manejo do diabetes:

Então, eles [profissionais da UBS] não querem comprar. Insulina eu até tenho, mas eu não tenho a fita. Desde o dia 30 minha mãe resolveu parar [de realizar o teste de glicemia capilar]. (Hanna, 12 anos)

Teve [que comprar] a regular, porque eles [profissionais da UBS] não quiseram dar. (Clover, 12 anos)

Lá no posto estavam me dando umas agulhas, mas não era agulha de insulina, era de tuberculose e era muito grossa, aí minha mãe comprou. Aí, minha mãe comprou essa aqui óh [apontando para o desenho de uma seringa de insulina presente no cenário durante a entrevista]. (Jujuba, 11 anos)

A equipe de saúde deve estar atenta à falta destes materiais e, quando tal fato acontecer, buscar meios que possam ajudar a família e a criança a encontrar este recurso por outras vias, colaborando para que este autocuidado não deixe de ser realizado por falta de material.

Outra questão preocupante foi o significado que a criança e seus familiares atribuem aos resultados dos testes de glicemia capilar, principalmente no caso de valores glicêmicos mais baixos. Em muitas falas, percebemos que este fato revela-se como a oportunidade que a criança encontra para a ingestão de doces, tendo a família como aliada, pois esta acaba por

presentear a criança com algum alimento que ela não pode receber com frequência, na intenção de elevar os valores glicêmicos:

A tia me dá doce, dá um ovo com chocolate e queijo, tão gostoso. (...) Ajuda a subir. E coloca presunto. Quando tá 60 ela já corre pra fazer as coisas. (Givana, 8 anos)

Porque quando a diabetes tá alta você tem que tomar [insulina]. É assim: O médico falou que quando tiver baixa não pode tomar insulina. (...). Não se tiver 30, 38! Aí não pode tomar porque baixa demais. Aí você tem que comer alguma coisa tipo de uma bala, barra de chocolate. (Lindinha, 8 anos)

Os estudos têm definido hipoglicemia como resultados glicêmicos abaixo de 50 mg/dl. (SBD, 2009). A hipoglicemia leve, geralmente representada por palidez, suor, tremor, palpitação, ocasionalmente por dor de cabeça e alterações de comportamento, pode ser tratada pela própria criança ou adolescente com 15 gramas de algum carboidrato facilmente absorvível, por exemplo, uma colher de sopa de açúcar misturado com água ou 1 copo de suco de laranja ou refrigerante comum (150 ml) ou caramelos (3 unidades) (SBD, 2009). Caso a glicemia não tenha voltado à normalidade, o indicado é repetir a dose de 15 gramas de glicose e antecipar a refeição (SBD, 2009). A hipoglicemia moderada já requer que outra pessoa, que não o paciente, administre o tratamento, pois, nestes casos, a criança pode apresentar agressividade, sonolência e confusão. A glicose pode ser administrada oralmente, em torno de 20-30 gramas para restaurar os níveis de glicemia para acima de 80 mg/dl. Já as hipoglicemias severas apresentam alterações da consciência e coma e necessitam de tratamento com glucagon ou glicose intravenosa (SILVERSTEIN et al., 2005).

Assim, o tratamento recomendado para as hipoglicemias foge do que observamos ser realizado nos depoimentos, sendo esta visão das crianças e familiares fator colaborador para o manejo inadequado da doença. Nesta fala de Florzinha, ela relata um descontrole glicêmico após tratamento inadequado de um episódio de hipoglicemia.

Depois [da hipoglicemia] eu fiquei só comendo, comendo, comendo, porque tava baixando muito porque eu brinquei exageradamente muito. Aí, comi um salgadinho e suco de saquinho, e tive que beber guaraná com açúcar porque eu num tava conseguindo subir. Depois ficou alta porque eu fiquei comendo as coisas porque num tava conseguindo subir. (Florzinha, 10 anos)

Cabe ao profissional de saúde informar cuidadores e crianças quanto ao tratamento adequado de um episódio de hipoglicemia, orientar que o esquema de recompensas com doces



não é o adequado, podendo causar sérias complicações após sua ingestão. O tratamento com chocolates e biscoitos ou outros alimentos ricos em gordura não é aconselhado, pois possuem absorção lenta e podem causar aumento excessivo da glicemia horas após a sua ingestão (SBD, 2009).

### 6.3.2 Dieta alimentar

As recomendações nutricionais para crianças e adolescentes com DM Tipo 1 devem estar concentradas em alcançar o bom controle glicêmico sem excessivos episódios de hipoglicemia, atingir as metas lipídicas e de pressão arterial e, por fim, o crescimento e desenvolvimento normal da criança (SILVERSTEIN et al.; 2005). O plano alimentar deve ser individualizado para adaptar-se às preferências alimentares, influências culturais, atividade física, compromissos e padrão alimentar familiar (SILVERSTEIN et al., 2005). As crianças reconhecem que o plano alimentar também é fator que colabora para o adequado controle da doença e demonstram já terem desenvolvido este hábito, conforme os relatos:

Tenho que comer de 3 em 3 horas. (Lindinha, 8 anos)

E lá na sua casa a Senhora faz a comida da Hanna? [entrevistador referindo-se ao fantoche da tia da criança]. Como que é essa comida que a Senhora faz por causa do diabetes? [Hanna, com o fantoche que representava sua tia, expressou como a criança colocava os alimentos em seu prato nos horários das refeições] Eu faço. Como ela sabe colocar a sua comida sozinha, então ela coloca sempre certinho, quatro de arroz, uma de feijão, uma carne, três ou quatro de legumes, salada, bastante salada e uma fruta! (Hanna, 12 anos)

É que a gente come tudo controlado, come as coisas mais saudáveis. (Alex, 10 anos)

Contudo, a dieta alimentar é muitas vezes o aspecto mais difícil do tratamento (SILVERSTEIN et al., 2005). Para as crianças, em nossa análise, acreditamos que esta situação se dá principalmente devido aos açúcares. Os doces estão presentes nos relatos dos entrevistados seja na escola, casa dos amigos e familiares e em atividades de lazer. O aumento da preferência pelo gosto de doce durante o início do desenvolvimento é universal e evidente em crianças ao redor de todo o mundo, havendo diferenças individuais, genéticas e de experiência inicial (LIEM; MENNELLA, 2002).

As crianças provam pelos relatos compreender que os doces são itens que, devido ao tratamento do diabetes, devem ser restritos na sua alimentação para o alcance do controle glicêmico e domínio das complicações, porém, para tal, os entrevistados demonstram ter de superar o desejo de comer estes açúcares em quantidades e frequência maiores que o consentido. Podemos perceber esta dificuldade nas falas de Lindinha que reconhece já ter consumido doces, escondida da mãe:

Aí quando vem o saquinho-surpresa da escola eu falo: Mãe, posso comer um pirulito, pode chupar uma bala, posso comer um chiclete? (risos), posso comer uma paçoquinha, pode chupar um babalú. Ela fala: Não! Isso aí tem muito açúcar. (...) uma vez que eu passei mal aí me internaram. Minha mãe falou assim que se eu ficar comendo muito doce eu vou ter que ficar [internada] (...). Eu não estou comendo. [escondida] (Lindinha, 8 anos)

Muitas vezes a privação dos doces torna-se motivo de revolta e tristeza, como podemos verificar nos sentimentos expressos durante o depoimento de Cabeça de Palha, referindo que diante do desejo de consumir alimentos doces, assume a atitude de ir dormir. Ela nos disse: [quando sinto vontade] “*de doce (...), vou dormir*”. E, quando foi questionada sobre o que costuma fazer se essa vontade não passar, referiu com lágrimas nos olhos: “*Saio de casa! Pra brincar*”. Djaden, quando indagado sobre o que mais gosta de fazer em casa refere “*dormir*”. Abaixo seguem outros depoimentos que expressam estes sentimentos:

(...) pra todo mundo seria bom, e eu acho que se não tivesse açúcar no mundo o mundo seria melhor. É porque assim: quando eu vejo açúcar, às vezes eu fico com vontade de comer, aí se não tivesse açúcar eu não teria vontade de comer. E se não tivesse açúcar, só tivesse *diet* eu poderia comer um pouquinho. (Camila Wave, 9 anos)

[triste] Às vezes eu não posso comer as coisas, aí eu falo assim: ôh vida, eu num posso comer nada! (Lindinha, 8 anos)

Faz-se necessário entender que esses depoimentos podem estar relacionados a possíveis desordens psicológicas como depressão e ansiedade. Estudos têm concluído que crianças com DM Tipo 1 apresentam risco para desenvolver problemas de ajustamento à doença durante o período inicial da mesma, ocorrendo logo após o diagnóstico. Quando estes ocorrem, o risco para que continuem é alto, desenvolvendo futuramente desordens de origem psiquiátricas (DELAMATER, 2009). A depressão e ansiedade agem como barreiras para o autocuidado (SAMSON, 2006), e assim como problemas de comportamento e desordens alimentares, estão relacionados ao pobre controle glicêmico (DELAMATER, 2009; LEITE, et al., 2008).

O impacto do diabetes no comportamento alimentar não pode ser subestimado e pode causar distúrbios psicológicos. A dieta e mudanças no estilo de vida devem ser acompanhadas por profissional experiente (SMART; ASLANDE-van VLIET; WALDRON, 2009). O enfermeiro pode reconhecer tais desordens de acordo com as falas e comportamentos das crianças com DM Tipo 1, seja no ambiente hospitalar ou durante seguimento ambulatorial. A intervenção de uma equipe interdisciplinar nestes casos deve ser inicializada, na busca de soluções adequadas à criança e a suas necessidades.

Além das complicações acima, provocadas pela restrição dos açúcares, em diversos relatos, as crianças assumem que o apetite por doces muitas vezes torna-se incontrolável, mesmo ciente das consequências:

Não [comer escondido]. Só! Não! Sim! [fica confusa] Só que minha mãe falou que eu estava comendo escondido, mas depois eu não comi mais! Só hoje que eu comi. Só hoje também. Eu não estou comendo. Só por causa que eu tava com vontade mesmo. Eu já falei pra minha mãe que num vou fazer mais isso não. Porque eu não quero ficar internada. (Lindinha, 8 anos)

Uma vez só, que eu comi [escondido] aí eu contei pra minha mãe. Ela falou: “Não era pra ter comido!” Só uma vez que eu comi escondido, nem quero comer, porque depois não vai prejudicar ninguém, vai prejudicar eu né? (Florzinha, 10 anos)

Meu irmão fica fazendo eu passar vontade das coisas. Ele vai lá, compra refrigerante todo dia. Vai lá, come bolacha. Aí eu fico com vontade. Aí eu não resisto, por isso que eu como. (Maxpen, 12 anos)

Lidar com o desejo de comer doces e com a culpa por não resistir a esse desejo são exemplos de barreiras para o autocuidado (MOREIRA; DUPAS, 2006). Nos depoimentos, um dos fatores apontados para o controle destes desejos é a existência dos doces *diet*.

Não. Não fico com vontade não. Vontade eu não fico. Minha mãe tá sempre me comprando as coisas *diet*. (Pica-Pau, 8 anos)

Não pode comer açúcar, só pode comer coisa *diet*, mais não exagerado! (Lindinha, 8 anos)

Não eu não vou ter vontade, porque tudo o que você [amiga] está comendo já existe *diet*. (Hanna, 12 anos)

Os alimentos padronizados e comercializados como comida para pessoas com diabetes não são recomendados em altas quantidades, pois possuem frequentemente altas taxas de gorduras e podem conter adoçantes com efeitos laxativos (SMART; ASLANDE-van

VLIET; WALDRON, 2009). Portanto, cabe à equipe de saúde orientar pais e crianças que ingerir estes compostos em grandes quantidades para satisfazer o desejo pelos doces comuns não é a melhor opção. Os conselhos nestes casos são encorajar a ingestão de água no lugar de bebidas açucaradas e refrescos; utilizar como alternativa para bebidas doces e espumantes, as *diet* e sucos; ingestão de iogurtes com baixas taxas de gordura e adoçados, principalmente para aqueles com sobrepeso. E por fim, sacarina, aspartame, entre outros, são produtos que podem ser utilizados na produção de doces “diet” e “light”, pois contêm baixo teor de açúcar e podem melhorar o sabor adoçado e o paladar (SMART; ASLANDE-van VLIET; WALDRON, 2009).

A intervenção para as crianças com DM Tipo 1 e seus familiares inclui apoio educacional, psicológico e atenção às suas necessidades (MORRIS et al., 2006). A troca de experiências em grupos de discussão é também uma estratégia válida que pode acontecer com o apoio de uma equipe multidisciplinar. Desta forma, os profissionais podem auxiliar pais e crianças a trabalhar com as dificuldades encontradas no plano alimentar, principalmente no que se refere ao desejo de comer doces.

### 6.3.3 Exercícios

Os benefícios do exercício físico para a criança com DM Tipo 1 são bem conhecidos e divulgados (ROBERTSON et al., 2009; SILVERSTEIN et al., 2005), sendo considerado, desde a década de 1950, o terceiro componente do controle glicêmico, após insulina e dieta alimentar (ROBERTSON et al., 2009). As crianças deste estudo demonstram reconhecer a importância dos exercícios físicos e muitas o realizam esporadicamente, quando relacionado às atividades escolares e aos momentos de lazer, e outras o fazem regularmente, como parte de treinamentos esportivos. Percebemos que as crianças muitas vezes não sabem relacionar corretamente como os efeitos da atividade física interferem no seu tratamento, mas têm a consciência de que ele ajuda no controle glicêmico:

Quando eu faço exercício, eu movimento meus [criança interrompe a sua fala para pensar na palavra adequada. Na sequência, foi auxiliada pela entrevistadora com a palavra músculos]. É! [concordando com a palavra que lhe faltou à mente.] Aí ajuda eu! (Cabeça de Palha, 12 anos)

Eu faço os movimentos pra baixar o diabetes. (Maxpen, 12 anos)

Para a execução deste autocuidado, o fator que mais interfere no manejo do diabetes pela criança, antes e após a atividade, é a hipoglicemia, conforme veremos nos depoimentos a seguir:

Eu acho que eu brinquei muito e fiquei fraca. (Marta, 9 anos)

Eu tava na piscina, aí comecei a sentir tremedeira. (Maxpen, 12 anos)

Aí outra vez chegou em 29! Depois da caminhada. (Emília, 11 anos)

Segundo a Associação Americana de Diabetes (ADA), 10-20% dos episódios de hipoglicemia são associados ao exercício físico (SILVERSTEIN et al., 2005). Para evitar esta séria complicação e, no entanto, permitir que a criança possa participar de atividades na escola, esportes coletivos e individuais, são necessários alguns ajustes, principalmente na dose de insulina e alimentação recebida (SILVERSTEIN et al., 2005; ROBERTSON et al., 2009). Esta adequação será realizada de acordo com os resultados da monitorização da glicose sanguínea feita neste período inicial (SILVERSTEIN et al., 2005). Percebemos que muitas vezes estas mudanças, tão imprescindíveis para um adequado manejo da doença, ainda se mostram desconhecidas às crianças e familiares, tornando-se o exercício um momento tenso para ambos, conforme verificamos a seguir:

Lá [Haras] tem bastante coisas, tem pista pra andar de cavalo, tem redondeu que é pra treinar os cavalos e bastante coisa. (...) Aí minha mãe vai junto, se der alguma coisa ela tá lá. Alguma coisa é quando eu passo mal ou eu fico fraca, e aí ela me leva pro hospital. (Marta, 9 anos)

A equipe de saúde deve esclarecer os pais e efetuar estas adequações em conjunto, proporcionando maior tranquilidade à criança e ao cuidador, evitando assim que os períodos de atividade física sejam momentos de estresse e preocupação. Além disso, é recomendada a realização de glicemia capilar antes e após o término do exercício e de horário durante atividades prolongadas. Nestes casos, para resultados abaixo de 100 mg/dl, 15 gramas de carboidratos podem ser ingeridos (SILVERSTEIN et al., 2005). Os pais devem assegurar que professores de educação física e técnicos conheçam os riscos de hipoglicemia e a utilização de glicose, nos momentos de emergência (SILVERSTEIN et al., 2005).

Para que o manejo do diabetes em crianças não seja prejudicado neste espaço, acreditamos que os profissionais de saúde incluam nas suas orientações a importância da realização dos exercícios, seus efeitos e quais os cuidados necessários para segurança da criança e tranquilidade dos pais e educadores físicos.

## 6.4. Os espaços de vivência da criança

Durante as entrevistas com as crianças, elas foram convidadas a visitar os ambientes mais significativos do seu cotidiano. As crianças percorreram ambientes, tais como: os familiares, escolar, de encontros com amigos, áreas de lazer e os serviços de saúde. Em todos estes cenários, identificamos fatores que interferem no manejo do DM Tipo 1. Desta forma, exploraremos os ambientes a seguir, analisando e discutindo estes elementos.

### 6.4.1 Espaço familiar

O envolvimento da família, apoiando a criança desde o momento do diagnóstico e promovendo um ambiente familiar saudável, é um fator importante para adesão ao tratamento e controle glicêmico (ELLIS et al., 2007). Todas as crianças visitaram o ambiente domiciliar ou estiveram em momentos de lazer com a família e, de acordo com as mesmas, o núcleo familiar, assim como a família estendida, são fundamentais no ensino e apoio do autocuidado, tornando-se facilitadores do adequado manejo da doença. Porém, na análise dos dados obtidos, encontramos pontos importantes a serem discutidos, como a superproteção dos pais, o apoio deficiente da figura paterna, irmãos e desamparo de outros familiares.

Esta faixa etária entre 7-12 anos ainda mantém forte ligação com os pais para a realização do autocuidado, sendo habitual a supervisão e instrução direta dos mesmos quanto às condutas a serem tomadas pelos filhos (SCHILLING; KNAFT, GREY, 2006). Ilustra-se esta questão nas falas de Florzinha, em que demonstra total dependência da mãe para atividades de lazer e alimentação:

Só que agora eu parei de ir [na praça]. Minha mãe agora ela trabalha de sexta e fica até as 18 horas, das 6 horas até as 6 horas da tarde. Aí ela fica muito cansada pra ir [comigo]. Ela tem que trabalhar em casa, tem que ajudar minha irmã a fazer o serviço, fica muito cansada e aí num tem como [ir]. (Florzinha, 10 anos)

Aí eu ligo pra minha mãe. “Mãe: posso comer isso?” (...) Tem números [de telefone] que eu num guardo, aí a mãe da minha melhor amiga, ela vai lá no serviço dela [da mãe] com o carro e pergunta se eu posso comer. (Florzinha, 10 anos)

Conflitos futuros sobre o diabetes, escolhas alimentares e testes de glicemia capilar podem estar relacionados à pobre execução das tarefas nesta fase (SCHILLING; KNAFT,

GREY, 2006). Este fato já começa a ser expresso na fala de Florzinha em que a dependência gera estresse e questionamentos:

Tem vez que eu to na casa da minha tia, minha mãe tá trabalhando. Aí eu fico nervosa porque ela tá trabalhando. Tem vez que tá alta e tá na hora de comer. Eu num sei se posso comer isso, ou posso comer aquilo (Florzinha, 10 anos)

Da mesma forma, a entrega total das responsabilidades da doença, desde o início, para a criança pode promover a baixa adesão desta ao tratamento, problemas psicológicos, distúrbios alimentares, um deficiente controle da sua saúde e pobre perfil glicêmico (ANDERSON; BRACKETT; LAFFEL, 1999; BURKE; DOWLING, 2007). Assim, os profissionais de saúde necessitam entender as vulnerabilidades da família e da criança, promover intervenções adequadas a cada caso e que ajudem a diminuir os conflitos, (WAGNER et al., 2006) e avaliar em que fase as famílias estão no processo de autocuidado, buscando intervenções que ofereçam apoio, educação e que facilitem essa transição pais-filho (SCHILLING; KNAFT; GREY, 2006).

Lembramos que o apoio da família envolve pai e mãe e, dentre as tarefas de autocuidado, principalmente teste de glicemia capilar e aplicação de insulina, o apoio da figura paterna mostrou-se aquém do oferecido pela figura materna. Pica-Pau conta que o pai aplicou insulina “*duas vezes esse ano*” (...) e que “*achou meio difícil*” (Pica-Pau). Outras crianças relataram que o pai “*morre de medo*” (Lindinha), e até “*de sair errado*”, como comenta Força Mística. Outros depoimentos demonstram um pai ausente, mas que, de certa forma, tenta recompensar a criança pelas suas ausências e distanciamento do cuidado, apesar de muitas vezes reforçar aspectos inadequados para o manejo da doença:

Quando ele [pai] me leva nos lugares, ele compra um monte de coisa pra mim. Salgadinho, salgado, coca-cola. (Lindinha, 8 anos)

[Referindo-se ao pai] (...) Superlegal! Ele vai no bar; ele fica lá no bar; é o segundo lar dele lá. Segundo lar dele é no bar. Todo mundo me conhece [no bar], sabe o que eu tenho [referindo-se à doença] (...) [Relatando que o pai fala para ela, nos disse:] “Ah! Vou ver lá com o moço [do bar] se ele tem *Trident*, barrinha, bala, tudo *diet* lá”. (Florzinha, 10 anos)

A literatura relata que há poucos estudos que focam a experiência, o papel dos pais de crianças com diabetes e a influência destes na adaptação familiar à doença. Contudo, uma revisão de literatura dos estudos existentes revela que o pai utiliza como forma de

enfrentamento o seu distanciamento, procurando não pensar sobre a doença, possuindo ponto de vista apenas científico ou focando somente nos esforços do filho (DASHIFF; MORRISON; ROWE, 2008). Todavia, o relacionamento pai-filho tem se mostrado um componente essencial da adaptação da criança à doença e deve ser incentivado em questões como confiança, conhecimento e envolvimento no manejo da doença (DASHIFF; MORRISON; ROWE, 2008).

Dentre os participantes deste estudo, uma criança possuía pais separados e, durante sua entrevista, identificou-se a manifestação de seu desapontamento acerca do distanciamento do pai em relação ao dia a dia no convívio com a sua doença. Maxpen relata que o pai nunca esteve presente nas consultas e que acha que o mesmo “*não sabe muito*” (Maxpen), sobre o diabetes. Para a criança, “*Ele só me traz pra tirar sangue, pra levar no médico, só isso. Nem veio aqui [referindo-se ao hospital], perguntar pros médicos. Pra me consultar não. Só pra me trazer*”. (Maxpen)

As pesquisas desenvolvidas com foco em crianças com DM Tipo 1 e que vivem em famílias monoparentais têm sido insuficientes, principalmente as originadas após o divórcio, o qual cria uma nova dinâmica de relacionamento com os pais e que pode também conduzir a uma estrutura familiar mais complicada (McBROOM; ENRIQUEZ, 2009). Estudos têm concluído que crianças que vivem em famílias monoparentais, sejam pais separados ou mães solteiras, possuem pobre controle metabólico (JOHNS et al., 2008; LEWIN, et al., 2006; THOMPSON; AUSLANDER; WHITE, 2001), seja pela supervisão menos próxima dos pais ou pelo apoio deficiente no manejo da doença. Cabe à equipe de saúde identificar estas famílias e desenvolver planos de cuidado que atendam às suas necessidades (McBROOM; ENRIQUEZ, 2009), principalmente da criança que se encontra em fase vulnerável. As famílias que contam com a presença constante do casal podem dispor de mais tempo para supervisionar o filho, avaliando sua adesão de forma mais genuína (THOMPSON; AUSLANDER; WHITE, 2001), o que não impede que seja realizado numa família monoparental.

Seguindo-se na análise sobre o espaço familiar, observam-se os depoimentos referentes à relação das crianças com DM Tipo 1 e seus irmãos, demonstrando dificuldades e facilidades existentes neste convívio. Dentre os participantes da pesquisa, nove são filhos únicos, e os restantes possuem irmãos com idades entre um e 16 anos. As crianças que relataram comportamentos positivos dos irmãos demonstraram a contribuição destes com o seu envolvimento quanto aos cuidados com o diabetes, principalmente com respeito à



alimentação. Nas falas seguintes, Florzinha e Marta contam-nos sobre a sua percepção com relação ao entendimento do diabetes pelas irmãs, com 16 e cinco anos, respectivamente. Os depoimentos referem-se quanto à solidariedade e supervisão das mesmas em relação à dieta:

Ela entende [referindo-se à compreensão da irmã sobre o diabetes]. Se eu não como bolacha em casa, ela não come. Assim, [ela come bolacha] na hora em que eu não estou. Ela nunca mostra pra mim. (Florzinha, 10 anos)

Ela sabe [referindo-se ao entendimento da irmã sobre a doença]. Ela não deixa eu comer nada de açúcar. Ela fala que não é pra eu comer coisa com açúcar. [Eu] Obedeço! (Marta, 9 anos)

O envolvimento dos irmãos quanto aos cuidados relacionados ao diabetes é entendido pelas crianças como uma importante cooperação para o manejo da doença no espaço familiar. Contribuições físicas, emocionais e o aumento das responsabilidades destes irmãos são questões também apontadas pela literatura (LOSS; KELLY, 2006). Os irmãos das crianças podem sentir-se responsáveis por elas, principalmente na ausência dos pais, os quais revelam perceber o aumento da maturidade destes filhos após o diagnóstico de diabetes do irmão (LOSS; KELLY, 2006), assim como na fala de Marta, em que a irmã de apenas cinco anos a supervisiona e orienta quanto à ingestão dos açúcares.

Os depoimentos que trouxeram aspectos negativos da relação dos entrevistados com seus irmãos apresentam atitudes destes últimos, as quais prejudicam o controle da doença. No relato de Clover, ela coloca suas irmãs numa posição de distanciamento, não se envolvendo com o diabetes:

Não é que elas [irmãs] atrapalham, é que elas menos ajudam. Minha mãe e meu pai ajudam mais, eles ficam mais preocupados. Elas não [as irmãs]. Elas são assim mesmo. (Clover, 12 anos)

Em outro depoimento, Maxpen contou sua dificuldade em manter o controle alimentar perante a ingestão de alimentos ricos em açúcares pelo seu irmão:

Meu irmão fica fazendo eu passar vontade das coisas. Ele vai lá, compra refrigerante todo dia. Vai lá, come bolacha. Aí, eu fico com vontade. Aí, eu não resisto. Por isso que eu como. (Maxpen, 12 anos)

A experiência de ser irmão de uma criança com doença crônica como o DM Tipo 1 pode apresentar-se difícil e estressante para esse irmão saudável que também espera atenção dos pais, muitas vezes envolvido com os cuidados do filho com diabetes (LOSS; KELLY,

2006). Muitas atitudes, como as do irmão de Maxpen, podem representar uma reprovação quanto aos controles tão almeçados e que dispensam tamanha atenção dos pais e irmãos com diabetes. A literatura descreve o surgimento de sentimentos como depressão, raiva, ciúmes e isolamento social do irmão saudável em famílias de crianças com câncer (MURRAY, 1999) e que devem ser identificados, recebendo atenção e cuidado também no caso do DM Tipo 1.

Estudo realizado por Hema et al. (2009), tendo em vista a identificação de estressores diários na opinião de crianças e adolescentes com DM Tipo 1, identificou nos seus resultados o tema família, incluindo os irmãos, com alta porcentagem de respostas dentre as crianças com idade entre 8-12 anos. Podemos inferir que os comportamentos destes irmãos também podem estar relacionados ao seu entendimento deficiente com respeito à magnitude do tratamento do diabetes e apoio dos familiares. A literatura aponta que os irmãos das crianças com DM Tipo 1 têm sido pouco envolvidos no que se refere à educação em diabetes, sendo esta priorizada pela equipe de saúde aos pais e crianças doentes (LOSS; KELLY, 2006). Reconhecer esta lacuna no ambiente familiar torna-se fator indispensável pelos profissionais de saúde que podem procurar meios que interfiram no enfrentamento deste estressor pela criança e na progressão do conhecimento dos familiares, em especial dos irmãos.

Na análise da família estendida das crianças deste estudo, subsidiada pela construção conjunta do genograma e ecomapa de suas famílias, reconhecemos que a maioria das crianças possui convivência mais próxima com avós e tios. Além disso, os depoimentos dos participantes reafirmam comportamentos destes familiares que interferem no bom manejo da doença, principalmente aqueles relacionados à dieta alimentar:

Às vezes minha avó compra algumas coisas que eu não posso comer. Compra pra todo mundo [da casa] e pra mim também. (Pica-Pau, 8 anos)

Minha avó é assim ó (...) ela vai e compra doce pras crianças, ela esquece né, é que ela é idosa já. Compra um bolo. (...) Ela compra alguma coisa diferente pra mim. Eu não ligo não. Eu num ligo lá que os outros comem bolo e eu num posso comer, eu num ligo mais não. (Florzinha, 10 anos)

Minhas primas ficam só comendo doce! [referindo-se aos aspectos que interferem no bom manejo da doença] Porque eu fico com vontade, eu sou criança. (Givana, 8 anos)

Ela [avó] compra os doces! (...) Ela só compra e come (...) minha avó e meu avô! (Djaden, 12 anos)

Neste último relato, de Djaden, na sequência da nossa conversa com a criança, ela demonstrou que mesmo que estes doces sejam destinados aos avós, a presença dos mesmos no domicílio desencadeia desejos de consumi-los, demonstrando assim sua interferência no manejo da doença.

Diante dos relatos, sugere-se que esses familiares podem estar atuando de forma inocente, não desejando interferir no controle da doença, entretanto, desencadeando de qualquer forma impacto negativo no manejo do diabetes pelas crianças. Ressalta-se, ainda, que esta atitude dos familiares pode indicar déficit de conhecimento sobre a patologia e seu tratamento. De modo geral, a proposta de encontros em grupo e os contatos entre pais e familiares (WENNICK; LUNDQVIST; HALLSTRÖM, 2009) se revelam válidos para a família estendida que possui contato frequente com a criança. A troca de conhecimentos e experiências é ponderada de forma a confirmar o papel dos pais (WENNICK; LUNDQVIST; HALLSTRÖM, 2009) e, por que não, dos demais familiares. Cabe à equipe interdisciplinar experimentar este projeto em seu serviço, avaliar sua eficácia e descobrir casos que necessitem de maior apoio e intervenção.

#### 6.4.2. Espaço escolar

Durante o ambiente escolar, escolhido por todos os entrevistados, as crianças descreveram suas rotinas no espaço escolar e situações que exprimem os seus relacionamentos com os colegas de classe e professores, preconceitos e momentos de intercorrências relacionados ao diabetes. A análise deste material permitiu a identificação de aspectos que interferem no manejo do diabetes na escola.

Examinando o percurso da criança pelo espaço escolar, percebemos que embora seja um local muito prazeroso para a criança, também é disparador de preocupações e aborrecimentos. Estes sentimentos têm início logo que o ano escolar se inicia, nos casos de alteração de professores ou até mesmo de mudança de escola. Assim, contam que seus pais, representados na maioria das vezes pela figura materna, comparecem ao local de estudo para informar algum dos profissionais da escola sobre o diabetes do filho. A maioria relata que este profissional é o diretor da escola, o qual torna-se responsável para transmitir a informação a todos os outros profissionais e funcionários, o que muitas vezes não ocorre ou acontece erroneamente: “*Só minha professora que sabia*”, relatou-nos Hanna durante a entrevista. Já a análise dos dados relativos ao Pica-Pau nos mostra que o diagnóstico do diabetes foi revelado

apenas para a professora que mantinha maior contato com a criança na escola. Contudo, esta criança realizou atividades de educação física e, na sequência, de línguas, apresentando durante esta última um episódio de hipoglicemia. Nessa situação, a limitação da informação por essas duas professoras prejudicou a tomada de decisão de maneira rápida. A partir desse momento, Pica-Pau nos explicou:

(...) Porque teve aula de física também. Aí, depois, teve de inglês (...). Eu tava lá na aula de inglês, comecei a passar mal e a professora de inglês chamou minha professora normal. Aí, minha professora normal ligou pro meu pai. (...) Porque ela [referindo-se à professora de educação física] não sabe que eu tenho diabetes. (...) É! Ninguém contou. (Pica-Pau, 8 anos)

A falta de informação sobre a doença da criança neste estudo apresenta-se de duas formas. A primeira delas, como ilustrado no exemplo de Pica-Pau, é decorrente da ausência do conhecimento do diagnóstico, o que pode dificultar ações de apoio de um adulto diante de sinais e sintomas apresentados pelas crianças nos períodos de atividades escolares. A segunda é consequência da falta de informação sobre os cuidados diários com a criança com DM Tipo 1, como, por exemplo, cuidados alimentares. Emília e Lara nos explicam essa falta de conhecimento entre os professores:

Eles [professores] não sabem muito. (...) Porque eles vivem me perguntando as coisas. (...) Você pode comer isso, você pode comer aquilo. Será que agora é, será que agora não é. (Emília, 11 anos)

Tem horas que elas [as professoras] sabem [sobre o diabetes], tem horas que elas não sabem muito. (Lara, 7 anos)

O desconhecimento leva à indiferença da equipe escolar em relação às condições do aluno com diabetes, sintomas e dificuldades que podem surgir, sendo esta um elemento que colabora para prejudicar o manejo da doença (NEWBOULD; FRANCIS; SMITH, 2007; WAGNER et al., 2006). A fala de Hanna exemplifica esta questão: a criança conta que durante um dia de gincana na sua escola, atividade de alto gasto energético, e após uma etapa da competição, foi servido um lanche a todos os alunos, porém de modo escalonado. Ao término de sua atividade, Hanna, pressentindo possíveis alterações em sua glicemia e sabendo que tinha aula de educação física na sequência, aproveitou o vínculo já estabelecido com sua professora, a qual já conhecia o seu diagnóstico, e solicitou-a que perguntasse ao professor de educação física se ela poderia alimentar-se também naquele momento, o que não foi

permitido. As consequências dessa atitude desencadearam uma crise convulsiva em Hanna, a qual nos descreveu com detalhes em um de nossos encontros. Ela nos contou:

(...) Aí eu falei assim: “Professora, fala assim pro professor de educação física se ele deixa eu comer?” Ela [referindo-se à professora] foi perguntar pra ele e ele não deixou. Aí, eu tive uma crise convulsiva no meio do pátio. Todo mundo ficou espantado. Minha mãe veio correndo, o diretor ligou pra ela. Como é perto de casa, ela veio correndo. Mediu minha glicemia e estava baixíssima. (Hanna, 12 anos)

Nessa fala, Hanna exemplifica que mesmo que o conhecimento do diagnóstico seja compartilhado com a professora, muitas vezes, isto não significa a garantia de condutas adequadas, em relação ao manejo da doença, por todos aqueles que mantêm contato com a criança no espaço escolar. No caso descrito, o professor de educação física desconhecia os reais motivos que levariam a aluna a se alimentar naquele momento e, por isso, não permitiu que o fizesse fora da rotina programada. Hanna, ao descrever essa experiência, reforçou sua insatisfação de que naquele momento somente a professora de sala de aula conhecia o seu diagnóstico. Ela nos informou que sua mãe havia ido à escola para conversar com sua professora sobre o diabetes: *Já tinha ido falar pra minha professora. Só minha professora que sabia [do diagnóstico] (Hanna).*

No cenário escolar, alguns comportamentos dos professores podem ser interpretados pela criança como desatenção ou descaso por sua condição. Uma situação descrita por Pica-Pau ilustra este aspecto. Em momentos comemorativos na escola, onde são distribuídas guloseimas às crianças, Pica-Pau relatou receber do professor o mesmo pirulito distribuído a todos os outros alunos. Nesta situação, particularmente, Pica-Pau preferiu devolver o doce à professora, restringindo-se a esta ação, sem verbalizar qualquer palavra. Esta atitude de Pica-Pau, com apenas oito anos de idade, demonstra maturidade e responsabilidade com os cuidados com o diabetes, o que nem sempre pode ser garantido em outras situações, com outras crianças. Outras atitudes como essa de Pica-Pau estão presentes neste estudo, tanto no espaço escolar, na experiência de Hanna (8 anos), quanto em outros, como em festas de aniversário descritas por Clover (12 anos). A esse respeito, Pica-Pau nos disse:

Às vezes, ela [referindo-se à professora] fica dando pirulito [na sala de aula]. Ela colocou na minha mesa e eu devolvi pra ela. (...) Esqueceu! [atribuindo uma justificativa à atitude da professora]. (Pica-Pau, 8 anos)

Outra vertente da falta de conhecimento dos professores foi identificada na interpretação do conjunto do material empírico em situações de intercorrências enfrentadas pelas crianças. Tais intercorrências são referidas por alguns autores como “*sick days*” representando aqueles dias em que a criança apresenta algum episódio relacionado à sua doença (WAGNER; ABBOTT; LETT, 2004), tais como hipoglicemias e desmaios, ou seja, ocasiões em que a criança não se sente bem e necessita de observação e cuidados. Na escola, algumas dessas intercorrências foram referidas pelas crianças e evidenciaram a falta de iniciativa e cuidados básicos, contribuindo para o manejo deficiente da doença. Na maioria das situações de intercorrências descritas, a conduta tomada pela instituição limitou-se ao contato telefônico com os responsáveis pelas crianças e a espera de sua chegada. O desfecho do episódio de crise convulsiva descrita anteriormente por Hanna exemplifica esta situação. Ela nos disse:

Eles [pessoas à sua volta] não fizeram nada. (...) Tipo assim: eles ficavam tentando me acudir: “Hanna, Hanna, acorda, acorda!” Só que aí não [acordei], porque eu estava com crise convulsiva. (...) Eu fiquei esperando a minha mãe chegar [no pátio da escola]. (...) Quando eles [funcionários da escola] têm o número de telefone da minha casa, eles ligam pra minha mãe, que sobe correndo pra me ajudar. Aí, ela faz minha glicemia e faz alguma coisa pra me acudir. (Hanna, 12 anos)

A existência de um planejamento escolar nos casos de emergência é muito importante. Se estes estudantes não forem tratados adequadamente em momentos de hipoglicemia, inconsciência e convulsões podem ocorrer, como no caso de Hanna. Estudos americanos relatam que somente 49% das escolas possuem glucagon disponível (JACQUEZ et al., 2008). Já no nosso estudo, nenhuma criança citou a existência desta medicação nos momentos de hipoglicemia severa.

Em outra situação de intercorrência, particularmente de hiperglicemia, identifica-se a dificuldade enfrentada pela criança quando o familiar não pode vir até a escola e, conseqüentemente, não pode oferecer o cuidado imediato ao filho. Maxpen descreveu a conduta orientada por sua mãe, por telefone, diante da detecção do teste de glicemia alterado:

Se tiver mais que 200, eu tenho que ir lá fora ligar pra minha mãe. Aí ela fala pra eu tentar baixar um pouco. Ela fala pra eu não comer muito, assim, não comer doce. (Maxpen, 12 anos)

A hiperglicemia tratada incorretamente também é questão séria a ser analisada. Quando mal conduzida, pode levar à cetoacidose e pode pôr em risco a vida da criança

(JACQUEZ et al., 2008). É imprescindível a presença de insulina na escola e de profissionais que saibam reconhecer os sintomas hiperglicêmicos. Exemplos disso observamos nesta fala em que Força Mística (8 anos) relata a ocorrência de uma hiperglicemia acentuada: “*Ficava indo no banheiro e bebendo água*” (Força Mística), que somente foi tratada quando o familiar chegou à escola para levar a criança para o atendimento hospitalar. Em outra situação, Ronaldinho (12 anos) também apresentava sintomas hiperglicêmicos: “*sentindo dor de cabeça*” (Ronaldinho) e parecia estar em regular estado geral, pois quando questionada como se sentia, disse: “*Mais ou menos*” (Ronaldinho). Esta criança deixou a escola sem acompanhamento de um adulto, conforme nos relata:

Daí, teve um dia, que eu fui embora sozinho, porque minha casa é perto. (...) Cinco minutos [referindo-se ao tempo que demora para ir da escola à sua casa]. (...) Minha mãe não podia ir lá me buscar. Aí, eu fui [embora]. (Ronaldinho, 12 anos)

Estudo realizado por Tolbert et al. (2009) verificou que não existe treinamento da equipe escolar quanto aos cuidados com o diabetes e que não são raros episódios de hipo e hiperglicemia na escola. Conseqüentemente, não havendo o treinamento, pode-se presenciar situações de completa falta de cuidado com a criança, até a insegurança de tomar condutas quando faltam recursos para agir diante de intercorrências corriqueiras. Por exemplo, na escola de Camila Wave, a diretoria está equipada com um glicosímetro deixado pela própria família da criança e por balas. Esporadicamente, podem faltar as balas e, em situações de hipoglicemia, os profissionais da escola enfrentam dificuldades para substituí-las, mesmo sabendo que poderiam ser trocadas pelo açúcar encontrado na própria escola. A insegurança pode tomar conta dos profissionais da escola nestas situações, sugerindo que a mesma seja fruto da dificuldade de quantificar o açúcar, o que não aconteceria no manuseio da bala. A descrição de Camila Wave exemplifica este caso:

[Referindo-se à diretoria, local onde é armazenado o glicosímetro]. Fica lá num armarinhozinho lá guardado. Só pra mim, com bala e tudo, pra quando eu passar mal. E quando tá baixo a diretora e as coordenadoras me dão bala (...) [em situações de intercorrências]. Ela [diretora] pede pra eu medir meu diabetes. E aí, tá muito baixo: Às vezes não tem bala lá [na diretoria da escola] e aí ela chama minha mãe. Minha mãe vem correndo, pega um pouco de açúcar lá [na escola] (...) Porque só minha mãe pode me dar açúcar. (Camila Wave, 9 anos)

A rigorosidade e inflexibilidade das regras escolares constituem-se também em barreiras para o adequado manejo da doença da criança, podendo trazer sérias consequências para a sua saúde (JACQUEZ et al., 2008; NEWBOULD; FRANCIS; SMITH, 2007; TOLBERT et al., 2009). A imaturidade individual da própria criança, a preocupação com produtos derivados de sangue na sala de aula ou mesmo a manutenção de regras a todos os estudantes foram citadas como fatores que colaboram para a manutenção dessas barreiras (WAGNER et al., 2006). Nesta pesquisa também foram identificadas situações em que as crianças tiveram a experiência de lidar com tais dificuldades. O relato de Maxpen exemplifica isso: “*Tem vez que eu estou passando mal e elas [professoras] não deixam eu sair [da sala de aula]*”. Clover complementa:

Teve uma vez, assim, que eu tava passando mal, só que a professora não deixou eu ligar pra minha mãe, porque ela não sabia também [referindo-se ao diagnóstico de diabetes] Aí, eu liguei pro meu pai do celular da minha irmã [já que a irmã estudava na mesma escola]. (Clover, 12 anos)

Na próxima fala, Camila Wave conta que, nos momentos de hipoglicemia, não tem a companhia de um amigo para acompanhá-la até o local da realização da glicemia capilar, devido à rigorosidade quanto à entrada e saída de alunos na sala de aula. Neste caso, a presença do colega serviria de apoio à criança, já que a mesma encontra-se fragilizada pela situação de intercorrência:

Ela [professora] manda eu ir na diretoria e medir o diabetes, só que ela não deixa ninguém ir comigo. (Camila Wave, 12 anos)

O cumprimento e a adequação da dieta alimentar, questão tão importante para pais e crianças, conforme já discutido, também se mostram prejudicados pela rigorosidade e inflexibilidade das regras escolares. A fala de Djaden exemplifica como o momento do lanche escolar tornou-se um fator que interfere para o adequado manejo da doença. A criança nos conta que não gosta do lanche oferecido na sua escola e que não é permitido levar lanche de casa, ficando muitas vezes sem se alimentar neste período e com consequentes episódios de hipoglicemia. Quando questionado sobre a possibilidade de buscar uma solução conjunta para esta questão, Djaden nos informou que lhe foi permitido levar sua alimentação de casa, porém, por não se tratar de uma rotina permitida a todos os alunos, o mesmo deveria ingerir seu lanche segredado dos demais colegas:



Poder levar lanche eu posso [de casa], mas aí eu tenho que comer separado, porque os outros alunos não podem [levar lanche de casa]. A diretora falou que eu posso comer lanche, mas tenho que comer separado. (Djaden, 12 anos)

Este depoimento revela a tentativa da escola de flexibilizar suas regras. Contudo, ao fazê-la, impõe uma nova regra à criança com diabetes, contribuindo ainda mais para afastá-la da convivência com os colegas. Além disso, a escola perde a oportunidade de favorecer a discussão da temática sobre como é ser uma criança com diabetes em todos os espaços escolares, o que certamente poderia contribuir para tornar estes espaços mais seguros e acolhedores para a criança. Sentimentos de inferioridade e discriminação também podem estar presentes nesta situação, o que prejudicaria ainda mais o manejo do diabetes, pois, ao se recusar a se alimentar separado das outras crianças, expõe-se a episódios de hipoglicemia, agravando seu estado de saúde, como nos relatou Djaden: *“Minha diabetes baixou, porque eu fiquei sem comer nada”*. (Djaden)

Segundo a literatura, outras ações de autocuidado, como a monitorização da glicemia capilar e administração de insulina, também são questões que necessitam de atenção no cenário escolar (TOLBERT et al., 2009). A literatura aponta que, para alcançar o controle metabólico adequado, buscando retardar ou até prevenir o aparecimento das complicações em longo prazo, maior número de verificações de glicemia capilar e aumento das aplicações de insulina são necessários (SILVERSTEIN et al., 2005). Conseqüentemente, para o sucesso deste tratamento, é necessário que este incremento também ocorra no ambiente escolar, local onde a criança permanece a maior parte do dia (FARO; INGERSOLL; IPPOLITO, 2005). Apesar destas indicações, grande parte das crianças deste estudo referiu receber até duas ou três doses de insulina ao dia, no período da manhã e final da tarde ou noite, não necessitando incorporar a administração da insulina à sua rotina escolar. Assim, o horário que a criança permanece na escola, não compreende os de aplicação da medicação, como nos conta Ronaldinho e Jujuba:

[Referindo-se aos horários de administração da insulina]. Não na hora da aula, né? Não precisa. É de manhã (...) seis e meia e, depois 10 horas [da noite]. (Ronaldinho, 12 anos)

[Referindo-se aos horários de administração da insulina]. Eu tomo antes de ir pra escola, na janta e antes que eu vou dormir. Umas 22 horas. (Jujuba, 11 anos)

O incremento das aplicações de insulina na rotina da criança exigiria que a mesma levasse o medicamento para a escola. Para que isso ocorra, o cenário escolar necessita adequar-se a mais um autocuidado do DM Tipo 1, proporcionando condições para que a criança o realize de forma adequada. Dentre as crianças deste estudo, somente Lara relatou receber a insulina na escola e, neste caso, a escola onde estuda conta com o atendimento dos profissionais da Unidade Básica de Saúde que vão até a escola, diariamente, antes do horário da refeição. Lara nos relata:

[Referindo-se ao horário] Na hora do almoço! [referindo-se aos profissionais]. Vão(...) Todos os dias. (...) Aí a professora fala pra eu ir lá [fora da sala de aula] que eles chegaram. Eles vão lá, aplica insulina em mim. (...) Eles aplicam insulina e aí eu como. (Lara, 7 anos)

A presença de um profissional de saúde na escola, estabelecendo parcerias com a criança, sua família e escola, mesmo que este profissional não seja vinculado à própria escola, como no caso de Lara, torna-se uma maneira de proporcionar à criança a realização do adequado manejo da doença, incorporando-o às rotinas escolares com maior segurança. Em outro relato, Jujuba referiu a existência de um médico na escola, com sala própria e que presta atendimento aos alunos quando necessário. A existência deste profissional no cenário escolar traz segurança para a criança que pode realizar as atividades da rotina escolar, como a educação física, sem preocupações. A fala de Jujuba exprime este sentimento, pois, quando questionada se o professor de educação física conhece o seu diagnóstico, mesmo afirmando que sim, lembra que na escola também existe um médico cuja permanência na escola coincide com as atividades escolares de Jujuba. Para esta última, o consultório deste médico para a criança é uma referência para a realização dos cuidados diários com o diabetes ou para os momentos de intercorrências. Jujuba nos conta:

Tem uma médica lá [referindo-se à escola] olhando! Na sala dela! [Referindo-se ao local onde a médica se encontra]. (...) Tem a diretoria, aí você vira à esquerda, cinco degraus é a sala dela. (...) Ah, é legal né? [Referindo-se ao fato de ter um médico na escola]. (...) Porque quando tem um aluno que tá doente, passa mal na escola, não precisa levar pro posto, leva lá. (...) [Referindo-se ao horário e local em que realiza o teste de glicemia capilar]. Na hora do recreio. Lá no consultório, na salinha [referindo-se à sala do médico]. (Jujuba, 11 anos)

Estudos anteriores identificam o desejo de pais e crianças de que o profissional de saúde atuasse no cenário escolar (AMILLATEGUI et al., 2009; JACQUEZ et al., 2008;

TOLBERT et al., 2009). Porém, os resultados desses estudos apontam a ausência de atuação dos enfermeiros neste espaço, o que corrobora com os dados da nossa pesquisa. O trabalho do profissional de saúde também poder ser realizado com o objetivo de buscar maior interação entre professores e alunos com DM Tipo 1 pois, na presença de crianças com diabetes, o professor na escola desempenha uma importante papel. A criança confia e requer atenção destes últimos, os quais durante as horas de estudo da criança substituem a presença de um adulto, como a mãe, pai ou familiares, sempre presentes na vida desta criança que ainda necessita de supervisão para o autocuidado (ALDERSON; SUTCLIFFE; CURTIS, 2006). As falas a seguir expressam o apoio e a supervisão das professoras às crianças:

Ela [professora] fez o dextro [referindo-se a um episódio de hipoglicemia] e mandou eu ir comer! (Lindinha, 8 anos)

Ela [professora] olha pro aparelho [referindo-se ao glicosímetro] e fala: “Está baixa [glicemia], você precisa comer”. Aí, ela me dá comida! (Lara, 7 anos)

Ela [professora] arrumou o aparelhinho. Porque a pilha estava horrível. Aí, ela foi lá, fez tudo direitinho. Não sei o que ela fez. Aí, voltou a pegar [referindo-se ao glicosímetro que funcionou novamente]. (Camila Wave, 9 anos)

Grande parte dos entrevistados relatou vir dos professores o maior apoio recebido na escola, porém, identificou-se a necessidade do aprimoramento deste, para que, então, a criança possa seguir as recomendações de um controle metabólico rigoroso. Ao levar em conta a percepção dos professores, estudo demonstrou o interesse destes em reconhecer os sinais e sintomas apresentados por uma criança com diabetes e em aprender como responder corretamente às situações de emergência (AMILLATEGUI et al., 2009). É papel da equipe de saúde avaliar o conhecimento que o professor possui sobre o DM Tipo 1 e identificar lacunas existentes no entendimento da doença e seus cuidados para, então, intervir de apropriada. A presença de um profissional da saúde na escola, em especial do enfermeiro, torna-se essencial, coordenando atividades de educação dos professores e de orientação quantos aos componentes do autocuidado da criança (TOLBERT et al., 2009). Por meio da articulação entre o enfermeiro e o professor, este último poderá compreender de forma contextualizada as limitações e necessidades de cuidado da criança com DM Tipo 1, atuando como fonte de apoio social quando necessário.

Assim como as aplicações de insulina, o teste de glicemia capilar tem sido pouco realizado na escola, ocorrendo, na maioria das vezes, nos momentos de intercorrências.

Muitas crianças referem não levar o glicosímetro à escola sendo este levado pelo seu responsável nos momentos em que é solicitado. Buffy relata um episódio de intercorrência na escola, avisando então a professora da sala de aula, a qual fez contato telefônico com a mãe da criança. Buffy nos conta a dinâmica da realização das glicemias capilares na escola, enfatizando o papel materno de responsabilidade deste cuidado:

Minha mãe que fez [o teste de glicemia capilar]. (...) Eu estou lá [na sala de aula], ela me chama, e eu vou lá com ela [referindo-se à mãe, quando chega à escola]. (...) De vez em quando [referindo-se à frequência com que a mãe vai à escola realizar o teste]. Quando tá meio baixo, quando tá meio alto [a glicemia]. (Buffy, 8 anos)

Os motivos pelos quais as crianças não levam o glicosímetro para a escola podem ser variados. O receio de danificar o aparelho é um exemplo. A falta de local adequado para armazená-lo pode acarretar algum dano, o que gera insegurança aos pais e crianças em levá-lo para o cenário escolar. O seu dano pode causar prejuízos ao tratamento da criança, a qual ficaria sem um equipamento essencial para o controle da doença. O relato de Clover exemplifica esta questão:

Porque eu tenho medo de quebrar [o aparelho de glicemia capilar]. Porque tem gente que esbarra na bolsa e eu tenho medo de cair no chão [referindo-se ao glicosímetro]. Aí eu não levo. Porque senão, se quebrar... [interrompeu sua fala]. (Clover, 12 anos)

O fato de não possuir o glicosímetro disponível durante um mal-estar, em que uma hipoglicemia pode ser confirmada, torna o atendimento à criança com diabetes mais demorado e sujeito a complicações posteriores, como desmaios e convulsões. A criança e seus familiares devem, junto com a escola, identificar um local adequado para o armazenamento deste aparelho, evitando assim preocupações com o mesmo.

As crianças que referiram levar o aparelho de glicemia capilar para a escola só realizam o teste quando não se sentem bem, como nos conta Goku, referindo-se aos momentos em que realiza o exame: “*Quando eu tô mole, quando eu tô com fome.*” (Goku). Fatos semelhantes também foram relatados por Maxpen, Clover, Emília e Camila Wave. Os depoimentos demonstram ainda que os testes, na maioria das vezes, são realizados pela própria criança, sem a supervisão de um adulto, sendo ela mesma responsável pela interpretação do resultado e tomada de decisão. Goku nos conta que é ele quem faz o teste de glicemia capilar em sala de aula, informando a professora da conduta a ser tomada por ele, no

caso de hipoglicemia. Quando questionado se mostra o resultado a alguém ou se o professor, alguma vez, acompanhou a realização do exame, refere que não, conforme relato:

Na sala de aula [referindo-se ao local em que realiza a glicemia capilar quando não se sente bem]. (...) Entendo [sobre os valores do teste de glicemia capilar]. (...) Não [referindo que a professora não o acompanha]. (...) Eu falo pra ela, que o meu dextro tá baixo, que eu tenho que comer. [A professora] Deixa [sair para se alimentar]. (Goku, 8 anos)

A presença de um adulto junto com a criança, no momento de verificação da glicemia capilar, pode trazer segurança à mesma, como nos conta Força Mística que, nos momentos de realização do exame, vai até a diretoria:

(...) Vou lá pra diretoria. Aí, ela [diretora] me ajuda (...). Quando eu vou com alguém [para a diretoria realizar o teste glicêmico], porque me ajuda melhor [referindo-se que se sente melhor na companhia de um adulto]. (Força Mística, 8 anos)

Dentre os locais de realização do teste de glicemia capilar, a sala de aula foi citada pelos entrevistados. Porém, para algumas crianças, um local mais reservado, como a sala da coordenação ou secretaria é preferida. Como nos conta Maxpen:

[Referindo-se ao local onde realiza o teste] Na sala [de aula] mesmo. (...) Mas de vez em quando, eu verifico lá na coordenação. Porque lá, ninguém fica olhando pra você com cara diferente, olhando de lado, vendo eu medir o diabetes [neste momento, a criança imita os amigos]. (Maxpen, 12 anos)

Os depoimentos também trouxeram alguns locais inadequados em que o teste de glicemia capilar tem sido realizado, por exemplo, no pátio da escola, inclusive em pé:

Ah! Faço lá fora, no banco. (Marta, 9 anos)

Aí, tem uma coisa lá pra colocar [o aparelho de glicosimetria], um pilar! (...) Em pé [referindo-se ao seu posicionamento para a realização da glicemia]. (Lara, 7 anos)

Lugares inadequados podem se tornar obstáculos para a realização do teste de glicemia capilar no ambiente escolar, o que interfere nas recomendações de controle glicêmico rigoroso (SILVERSTEIN et al., 2005). Há falta de lugares privativos para a realização de ações do autocuidado, as quais são realizadas, muitas vezes, em locais inadequados e com espaço restrito, podendo prejudicar os resultados do controle metabólico. Oferecer local adequado para a

criança guardar os materiais necessários para o autocuidado, com fácil acesso a estes diante de uma necessidade, foi um aspecto importante relatado por crianças em estudos anteriores (NEWBOULD; FRANCIS; SMITH, 2007; WAGNER et al., 2006).

Além das questões relacionadas diretamente aos professores, analisamos momentos vividos na escola que também interferem com o adequado manejo do DM Tipo 1, tais como a hora do intervalo, a convivência com os amigos e o desconhecimento destes últimos sobre o diabetes. O momento do intervalo, de acordo com os depoimentos, é um período que traz fatores que interferem no adequado manejo do diabetes pelas crianças. Um destes fatores é representado pelos alimentos existentes nas cantinas escolares, ricos em açúcares e gordura e que limitam a opção alimentar das crianças com DM Tipo 1. A fala de Ronaldinho exemplifica:

Eu não compro muita coisa lá, né? [referindo-se à cantina da escola]. Porque não tem refrigerante *diet*. Quando eu compro, é um salgadinho. (...) Não tem [referindo-se à existência de frutas]. Tem bala, salgadinho, só. O resto tem muita bala [referindo-se aos outros alimentos]. Aquele sorvete com casca de chocolate sabe? Mas, não tem muita coisa lá. (Ronaldinho, 12 anos)

No depoimento de Cabeça de Palha, ela nos conta, com lágrimas nos olhos, que a cantina é algo existente na escola e que atrapalha o seu cuidado com o diabetes. Ela descreveu um episódio em que não conseguiu resistir a desejo de comer doces, comprando-os e apresentando posteriormente um episódio de hiperglicemia. Cabeça de Palha diz:

Os doces [referindo-se aos alimentos da cantina que dificultam o manejo da doença]. Atrapalha porque que eu fico vendo. Aí, eu quero! (...) Já! [respondendo se já havia comprado os doces]. [Atrapalha] porque aumenta o diabetes! (...) Aumentou [referindo-se ao que aconteceu posteriormente com sua glicemia]. (Cabeça de Palha, 12 anos)

A literatura recomenda que os estudantes recebam maiores informações nutricionais sobre a comida servida na escola e nas cantinas, que, por sua vez, deveriam possuir maior variedade de alimentos, permitindo que as crianças com diabetes fizessem escolhas mais saudáveis (TOLBERT et al., 2009). Uma opção relatada pelas crianças e que ajudaria, no momento do desejo de comer os doces existentes na cantina, seria: “*Ter doce diet.*”, como exemplifica Cabeça de Palha.

Os doces trazidos de casa pelos amigos ou comprados por eles na cantina também constituem dificuldades no manejo do diabetes no momento do intervalo escolar. O relato de

Buffy exemplifica que, mesmo conhecendo o seu diagnóstico, as ações dos amigos dificultam o manejo da sua doença:

Às vezes elas [amigas] ajudam, às vezes atrapalham [referindo-se aos cuidados com o diabetes]. Às vezes, elas ajudam, não comprando doce; às vezes, elas não ajudam, comprando [doces]. Às vezes, eu como uma bala [referindo-se ao que faz quando as amigas compram doces e os oferecem a ela]. Aí, depois, eu falo pra minha mãe. (Buffy, 8 anos)

No depoimento seguinte, Hanna exemplifica como se sente uma criança com diabetes em relação aos doces, particularmente quando as pessoas ingerem doces e estão próximas a ela, e as dificuldades encontradas para lidar com esse desejo:

Tem criança que tem vontade de comer doce, mas é diabética, e as coisas *diet* são caras. Então, as crianças ficam com vontade. Eu também fico [referindo-se à vontade de comer doces]. (...) Eu tento não olhar. Eu tento disfarçar, sair do lugar onde as pessoas estão comendo doce. (Hanna, 12 anos)

A orientação adequada dos amigos da escola também se mostra importante neste momento. Segundo Buffy, os colegas, mesmo conhecendo o diagnóstico do diabetes, oferecem doces a ela. O papel do professor na orientação dos alunos também se mostra muito importante, pois a criança pode apresentar dificuldades em explicar as implicações da ingestão de doces para o controle adequado do diabetes. Quando Buffy é questionada se em algum momento tentou explicar estas dificuldades às amigas, refere: "*Não. Hum [pensativa]. Porque eu não entendo quase nada [referindo-se ao diabetes]*". (Buffy). Muitas crianças demonstram vergonha ou receio de revelar sobre o diagnóstico aos amigos. Nessas situações, dispor de alguém que possa auxiliá-las nesta tarefa pode torná-la mais tranquila. Um exemplo é o de Maxpen que nos conta sobre o suporte que recebeu da coordenadora da escola para informar aos amigos sobre o seu diagnóstico:

Quando eu estudava à tarde, na primeira série, a coordenadora contou [referindo-se ao diagnóstico do diabetes]. Eu não [referindo-se a não ter contado sobre o diabetes aos amigos], porque eu estava com vergonha. (Maxpen, 12 anos)

Givana relembra, durante a sua entrevista, como foi a reação de suas primas após a revelação do seu diagnóstico e relata ainda não ter contado aos colegas da escola pelo receio da mesma reação. Ela relembra:

Eu falei que eu tinha um problema que chamava diabetes, que eu precisava tomar injeção. Aí, elas [referindo-se às primas] ficaram com medo e fugiram. (...) [Quando questionada se os amigos da escola conheciam sobre o seu diagnóstico, nos disse:] Não. Não. Não. Não Porque eu tenho medo deles fazerem igual minhas primas fez: correr de mim. (Givana, 8 anos)

O desconhecimento sobre a doença da criança também está presente entre os amigos da escola, o que pode resultar em comportamentos nem sempre desejáveis à criança com DM Tipo 1, principalmente quando envolvem o oferecimento de doces a ela. As dificuldades para o manejo da doença estão expressas nas falas a seguir:

Às vezes eles [colegas da escola] não me ajudam. Esquecem que eu tenho diabetes. (...) Eles me dão bala, doce e aí eu devolvo pra eles. (Pica-Pau, 8 anos)

Tem os meus amigos, quer dizer, meus inimigos que às vezes me atrapalham um pouquinho. Eles [referindo-se aos amigos da escola] fazem assim: eles pegam um papel *diet* e colocam num negócio com açúcar [referindo-se à colocação, pelos amigos, de identificação do doce *diet* em um doce comum]. (Camila Wave, 9 anos)

No começo, como eu não contei pra ninguém, só os professores que sabiam, todo mundo ia me dando doce. (Clover, 12 anos)

É que sempre que eu falava que tinha diabetes, eles [amigos] não acreditavam. Aí, desde o dia que eu tive essa crise convulsiva, é que eles perceberam mesmo que eu tinha diabetes. (Hanna, 12 anos)

As crianças acreditam que oferecer informações apropriadas aos amigos e colegas da escola fortalece os laços de amizade e proporciona maior compreensão de sua condição (MILLER, 1999). Elas relatam que gostariam que os colegas fossem informados sobre o diabetes e entendessem sobre os cuidados necessários para o controle da doença. Quando questionado sobre isso, Maxpen relata: “*Seria muito legal.*” (Maxpen). No relato de Clover, podemos perceber a mudança na atitude de uma colega quando esta foi informada sobre os cuidados com a sua alimentação:

Teve uma amiga minha, que ela não sabia [referindo-se ao diagnóstico]. Aí, ela perguntou o que eu não podia comer, se era açúcar ou se era sal. Eu falei: “O açúcar”. Ela falou: “É, então, quando eu tiver comendo alguma coisa doce, eu não posso te dar?”. Aí, eu falei: “É!”. Ela falou: “Então, quando você vier aqui [referindo-se ao local da escola], eu não vou comer doce!” Ela falou desse jeito. (Clover, 12 anos)

Estudos realizados (NEWBOULD; FRANCIS; SMITH, 2007; TOLBERT et al., 2009; WAGNER et al., 2006) reforçam o aumento do conhecimento e entendimento dos



colegas da escola e incentivam a existência de um amigo de referência da criança com diabetes ou seu melhor amigo no espaço escolar “*diabetic buddy*”. Nesta pesquisa, identificou-se a existência deste amigo, o qual desempenha um importante papel de auxiliar a criança com diabetes em vários momentos, tais como durante a alimentação, os exercícios, a realização do teste de glicemia capilar e, principalmente, nos momentos de intercorrências. A criança sente-se segura, pois sabe que pode contar com ele em qualquer momento, contribuindo para o adequado manejo da doença.

Eu tenho uma amiga que sempre fica de olho em mim. Então, posso fazer alguma coisa de errado [que a amiga logo perceberá]. Tipo assim, tem um evento, (...) eu trouxe o aparelho [referindo-se ao glicosímetro], mas esqueci de medir [a glicemia capilar]. Ela sempre fala: “Você esqueceu de medir”. (Hanna, 12 anos)

Hum, algumas vezes [referindo-se às vezes em que a melhor amiga a ajudou]. É que eu fiquei com vontade de comer uma bolacha. Aí, ela [amiga] falou pra mim que se eu quisesse comer uma bolacha, era pra eu ir medir minha diabetes, pra saber se eu ia poder comer e, se não pudesse, era pra deixar pra outra hora. (Camila Wave, 9 anos)

Quando tá alta [referindo-se ao valor glicêmico], eles [referindo-se aos amigos] me chamam pra ir brincar. Quando tá baixa, eles dão alguma coisa pra eu comer. Senão, pergunta pra tia [referindo-se à professora] se eu posso comer isso, comer aquilo. (Lindinha, 8 anos)

A existência de um “melhor amigo” deve ser incentivada, porém deve-se lembrar que, em situações de emergência, o apoio deste amigo acaba por ser insuficiente (NEWBOULD; FRANCIS; SMITH, 2007), o que nos leva a realçar a importância do treinamento de todos os atores deste processo: professores, funcionários e colegas.

Além das questões já discutidas, outra dificuldade apontada pelas crianças que interfere no manejo da doença foi o *bullying* relacionado ao diabetes. Quando falam sobre suas relações com os colegas de classe, expressam em seus depoimentos o preconceito sofrido pelo fato de terem diabetes, pela forma como algumas crianças as apelidam ou as tratam, o que são causas de grande tristeza:

Às vezes, eu fico triste, porque os meninos ficam me xingando de diabética. (Lindinha, 8 anos)

É legal [referindo-se à escola]. Só tem um aluno que tem preconceito, por causa que eu tenho diabetes. (Florzinha, 10 anos)

A literatura diz que a depressão relacionada ao *bullying* pode contribuir para a menor adesão ao tratamento, comprometendo o autocuidado, além de contribuir para o aparecimento das complicações em longo prazo (STORCH et al., 2006). O desenvolvimento de programas educativos, envolvendo a visita de enfermeiros à escola, que oportunizem a discussão, informação e busca de soluções para as dificuldades apontadas entre profissionais de saúde, pais, alunos e professores são estratégias importantes para o manejo da doença (FARO; INGERSOLL; IPPOLITO, 2005; STORCH et al., 2006). Estes programas podem contribuir para promover uma maior interação entre os estudantes, aumentar a autoestima da criança com diabetes e melhorar sua adesão ao tratamento. Assim como a família influencia a criança com diabetes, todos os seus relacionamentos e vivências que possuem na escola podem influenciar de forma positiva ou negativa a sua experiência com a doença. Cabe ao profissional de saúde, em especial ao enfermeiro, atuar neste processo, tornando a escola uma aliada ao adequado manejo do diabetes.

#### 6.4.3 Espaço dos amigos

Além dos colegas da escola, os depoimentos das crianças deste estudo trouxeram outros amigos, encontrados fora do ambiente escolar, como grandes parceiros na ajuda para o manejo do diabetes; crianças que no dia a dia estão presentes junto à criança com DM Tipo 1, apoiando-os e auxiliando na realização do autocuidado. Os depoimentos lembram fatos como passeios na casa destes amigos, encontros nos momentos de lazer, a presença dos amigos nos momentos da alimentação, horários das injeções, preocupação em relação à saúde da criança com DM Tipo 1 e o apoio oferecido nos momentos de intercorrências. A análise dos resultados mostra que, para as crianças deste estudo, os amigos ajudam no enfrentamento da doença, o que se tornaria mais difícil sem este apoio e carinho. Os depoimentos seguintes estão relacionados ao apoio emocional recebido pelas crianças. Florzinha nos conta sobre uma passagem em que houve descontrole do DM Tipo 1, sendo necessária sua internação, momento difícil vivido pela criança, a qual pôde contar com a apoio de sua melhor amiga. Em seguida, Camila Wave, durante a entrevista, insere espontaneamente sua melhor amiga na conversa, nos apresentando-a. Por meio da utilização do fantoche, representado a amiga, nos conta como a amiga reagiu perante a descoberta do diagnóstico e o entendimento quanto às restrições alimentares, exprimindo seu companheirismo:

[Referindo-se à internação anterior devido descontrolado do DM Tipo 1]. (...) Minha melhor amiga, ela fica superpreocupada. Teve uma vez que ela até chorou. (...) Ela me mandou uma carta falando assim pra eu ficar bem. Ela falou que ela ia lá [em casa], assim que eu sair de lá [hospital]. (Florzinha, 10 anos)

Sabe o que eu queria? Eu queria te apresentar uma amiga que sempre me ajuda a cuidar do diabetes [criança com dois fantoches: um que a representava e outro que representava a melhor amiga]. Ah! Aqui ela. [Utilizando o fantoche que representava a amiga, altera o tom da voz e se apresenta]. (...) Eu me chamo Maria. [Neste momento o entrevistador diz ao fantoche que representava a amiga:] A Camila Wave me disse que você ajuda ela a cuidar do diabetes, é verdade? [Criança representando a amiga diz:] É muito verdade. Eu ajudo assim, na dieta dela, que ela tem que trazer bolacha, tem que tomar dois copos de leite por dia, eu falo tudo pra ela. (...) [Criança com o fantoche que representa a amiga] Ah! Eu achei bom [referindo-se sobre conhecer o diagnóstico do diabetes], porque assim vou poder cuidar dela até a morte. (Camila Wave, 9 anos)

Explorando esse aspecto, Florzinha nos conta sobre o passeio na casa de uma amiga. Neste depoimento verifica-se que os momentos de lazer na casa dos amigos também se apresentam como razão de preocupação para os pais dos amigos e pais das crianças com DM Tipo 1, ambos com receio da ocorrência de intercorrências, durante a interação das crianças. Esta apreensão pode fazer com que os cuidadores evitem permitir que seus filhos visitem a casa de outros amigos, como, por exemplo, para passar o dia, privando-os de um momento de grande prazer durante a infância. O conhecimento sobre o diagnóstico e os cuidados com o DM Tipo 1, tanto pelos amigos quanto pelos pais dos amigos, são questões importantes que auxiliam a criança quanto ao adequado manejo da doença e que os tranquilizam, assim como aos pais da criança com diabetes. Florzinha exemplifica:

Por exemplo: Estou na casa da minha amiga. A mãe dela morre de medo, né? Perigoso. Morre de medo do que posso, do que eu não posso. Aí, ela pergunta: “Florzinha, isso pode?” [Criança responde:] “Pode!”. Então, eles são superlegais também. Isso me ajuda bastante. Poder ir na casa dos outros, antes eu não podia ir. Porque minha mãe tinha medo. (Florzinha, 10 anos)

Apesar de os pais dos amigos conhecerem o diagnóstico da criança com DM Tipo 1, eles podem desconhecer os cuidados com a doença e, ainda, manifestarem atitudes que demonstram o desejo de tratar as crianças com diabetes da mesma forma que seus filhos, desconsiderando o impacto destas ações na vida da criança. No depoimento de Hanna, está claro o desejo da mãe de sua amiga de tratá-la sem distinção das outras crianças. Hanna nos conta sobre um momento de lazer com suas amigas na rua, em que a mãe de uma colega

insiste que a mesma aceite um alimento oferecido às outras crianças e que ela, Hanna, não aceitou. Neste momento, relata que explicou à mãe da amiga sobre os efeitos do alimento no seu controle glicêmico e que este poderia ser substituído por alimentos *diet*, sem despertar o seu desejo. Esta atitude de Hanna, com apenas oito anos, demonstra maturidade, pois além de não aceitar o doce oferecido, também conseguiu explicar que tal fato causaria interferência no controle da sua glicemia. Ela nos conta:

(...) É que quando nós estamos lá brincando, a mãe dela [referindo-se à mãe da amiga] levou um pedaço de bolo pra ela e pra outra colega que estava brincando. Aí, ela quase enfiou o pedaço de bolo na minha boca. Eu falei assim: “Não é para fazer isso! E pergunta primeiro pra minha mãe pra saber se eu posso. Porque se eu comer escondido dela, depois, ela vai ficar brava comigo. E aí, minha glicemia vai aumentar demais.” Ela sempre pensa que eu vou passar vontade. Eu já expliquei pra ela que tudo o que ela come existe *diet*. (Hanna, 12 anos)

Contudo, algumas crianças do nosso estudo demonstram certa dificuldade em contar aos amigos sobre o diagnóstico do DM Tipo 1. Referem certo embaraço ao explicar sobre a doença, como relata Maxpen, Força Mística e Goku. Tomamos o exemplo de Maxpen: durante a entrevista, ele conseguiu expressar-se, explicando ao entrevistador vários aspectos sobre o diabetes. Porém, durante o seu depoimento, utilizou o fantoche para representar um amigo que relatou não entender sobre o diabetes e os cuidados nos momentos de intercorrências. Quando questionado por que os amigos referem não entender sobre o diabetes, Maxpen conta que não conseguiu explicar a eles como explicou anteriormente durante a entrevista, dizendo que: “Ah! Mas é diferente falar o que é [diabetes] pra ele [amigo]” (Maxpen). Outras crianças também demonstraram não possuir conhecimento e habilidades suficientes para transmitir informações sobre o diabetes aos amigos com quem convive. No depoimento seguinte, Camila Wave, visitando a casa de um amigo durante a entrevista, utilizou um fantoche para representá-lo. Durante o diálogo o amigo nos conta que não poderá aprender sobre o diabetes, por motivos pessoais, e Camila Wave relata a dificuldade em auxiliá-lo.

[Utilizando um fantoche que representava o amigo, alterou o tom de voz:]. Não! [referindo-se a aprender sobre o diabetes]. Eu vou te confessar um negócio: eu sou muito preguiçoso. [Utilizando o fantoche que representa Camila Wave, referindo ao que irá fazer se precisar da ajuda do amigo] Ai! Nada! Não sei. [Quando indagada que necessita ensinar ao amigo, nos disse:] Mas eu também não sei [sobre diabetes], como eu vou ensinar ele [amigo] se eu não sei. Ai, aí eu tô perdida! [referindo-se ao que vai fazer se

um dia, em um momento de intercorrência, precisar ensiná-lo] Eu falo pra mãe [referindo-se à mãe do amigo] ligar pra minha mãe vir me buscar. (Camila Wave, 9 anos)

Dessa forma, muitas vezes para não lidar com estas dificuldades, as crianças optam por não contar sobre a doença aos amigos, não valorizando o apoio que poderia ser recebido. Pica-Pau quando explica por que não conta aos amigos sobre aspectos em que estes poderiam ajudá-lo, nos disse:

Porque eu não gosto de falar [sobre o diabetes]. Eu não gosto de falar pra eles. Não [referindo-se se acha importante os amigos saberem sobre o diabetes]. Não, porque eles não me ajudam. (Pica-Pau, 8 anos)

Os jovens com DM Tipo 1 enfocam a necessidade de os colegas possuírem mais informações sobre as responsabilidades de ter diabetes e em como estes podem auxiliá-los para o melhor manejo da sua doença, porém reconhecem que o ato de contar isto aos colegas é uma tarefa difícil (LEHMKUHL et al., 2009). Há fortes evidências de que o apoio dos colegas é um componente-chave na adesão da criança ao tratamento, principalmente na adolescência (LEHMKUHL et al., 2009). Porém, cabe ressaltar que as crianças deste estudo, com idades entre 7-12 anos, já possuem vasta experiência de situações vividas com os amigos e exemplificaram nos seus depoimentos como estes podem interferir positiva ou negativamente no adequado manejo do DM Tipo 1. A transmissão de informações sobre o diabetes aos amigos é muito importante e devem ser apropriadas à idade das crianças, podendo ser oferecidas por pais, professores e enfermeiros. Orienta-se a cautela quanto às informações oferecidas, pois muitas crianças com diabetes temem ser consideradas “diferentes” pelos colegas após estes tomarem ciência do diagnóstico da doença (MILLER, 1999). O companheirismo dos amigos, proporcionando momentos de diversão e relaxamento, faz com que as crianças sintam-se aceitas na sua condição, colaborando para o sucesso do manejo da doença (MILLER, 1999; NEWBOULD; FRANCIS, SMITH, 2007; WAGNER, ABBOTT, LETT, 2004; WAGNER et al., 2006). Florzinha, referindo-se a um dia de lazer, nos conta que seus amigos são solidários a ela nos momentos de alimentação e naqueles em que tem de parar de brincar para realizar os cuidados com o diabetes. Ela nos disse:

Eles [amigos] me ajudam assim: só a hora que eu vou comer que eles comem. Por exemplo, meus primos. Eles sabem até na hora que eu vou tomar insulina: “A Florzinha vai tomar insulina”. Então para de brincar. Aí eu vou tomar insulina! (Florzinha, 10 anos)

Esta questão é extremamente válida e deve ser compreendida pelos amigos, pois muitas crianças com DM Tipo 1 creem que os cuidados que devem tomar no tratamento com a doença interferem nas suas atividades sociais, fazendo-os se sentirem diferentes dos seus colegas, entendendo que gastam tempo com tais cuidados, tendo de interromper suas atividades (LEHMKUHL et al., 2009). A fala seguinte, um depoimento de Ronaldinho, expressa esta discussão. Neste caso a criança está na escola, porém, são fatos que podem ocorrer em qualquer ambiente de convívio com os amigos. Ronaldinho nos disse:

Os amigos [referindo-se aos amigos da escola], a maioria são chatos. Oferecem doces, mesmo sabendo que tenho diabetes. Quando recuso o doce, param a brincadeira. Já tentei explicar sobre o diabetes. Mas que não funcionou. (Ronaldinho, 12 anos)

Quando há interferência negativa por parte dos amigos, a adesão ao tratamento pode ser prejudicada, pois a criança com diabetes pode deixar de cumprir com seu autocuidado, temendo ser rejeitada no grupo de amigos. Ensinar às crianças com DM Tipo 1 como realizar uma comunicação efetiva com seus amigos sobre a sua doença pode auxiliá-los, conseqüentemente, na melhora dos cuidados com a mesma (LEHMKUHL et al., 2009). Em muitos casos, a participação deste amigo mais próximo, no acompanhamento médico e programas educativos, pode facilitar a sua compreensão quanto ao DM Tipo 1 e colaborar para compartilhar estas informações com outras crianças do círculo de amigos da criança com diabetes.

Esse amigo mais próximo, sempre citado como melhor amigo pelos participantes deste estudo, é essencial para as crianças com DM Tipo 1 nos momentos de intercorrências. Particularmente, foi enfatizada por eles, a presença de um amigo que sabia de sua doença e que conseguia reconhecer os momentos ruins; realizando o cuidado imediato, quando necessário, alertando pessoas próximas e amparando a criança até a busca de ajuda, como em estudos anteriores (MILLER, 1999; NEWBOULD; FRANCIS; SMITH, 2007). Marta, utilizando outro fantoche que representava sua amiga, nos conta o auxílio recebido pela mesma durante uma hipoglicemia percebida durante a atividade física, durante a qual a amiga esteve presente durante todo o período:

- [Utilizando o fantoche que representava a amiga]. É! Mais ou menos [referindo-se que ajuda Marta com os cuidados com o diabetes] (...) Ah! Tem vez que ajuda, né? Já [referindo-se se já tinha ajudado a Marta alguma vez]. Foi quando ela passou mal. (...) Ela tava se sentindo muito fraca. (...)

- [Utilizando o fantoche que representava Marta] Ela me levou lá pro carro [referindo-se a como a amiga a ajudou] (...)
- [Utilizando fantoche que representava a amiga] Fui [para o carro] (...) Aí, ela sentou. (...) Depois melhorou. (...) Fez o teste, tava bom, depois bebeu água e aí depois ficou bom. (...)
- [Utilizando fantoche que representava Marta] Depois eu comi lá no carro. E depois fiquei bem. [referindo-se ao que fez para melhorar]. (Marta, 9 anos)

Os amigos da criança, assim como os pais destes, também devem ser incorporados no plano de cuidados e de orientação. Para as crianças com DM Tipo 1, os amigos são importantes fontes de apoio e personagens que interferem no adequado manejo da doença. O envolvimento destes no cuidado junto à criança com diabetes promove o aumento da autoconfiança da criança e o entendimento da importância de seguir o tratamento adequado, essencial para o desenvolvimento do autocuidado.

#### 6.4.4. Espaço do lazer

O espaço do lazer foi citado pelas crianças, vivenciando-o na casa de familiares, viagens ou passeios, muitas vezes acompanhados por familiares e outras somente por amigos. De acordo com os depoimentos, neste espaço, dedicado ao repouso e distração da criança, é que surge novamente a reflexão: fazer o que tem vontade ou realizar as tarefas de cuidado com o diabetes? Partimos para a discussão deste espaço evidenciando os constantes relatos de intercorrências ocorridas durante os momentos de lazer, sejam em decorrência de hipoglicemias, esquecimento das tarefas do regime, como testes de glicemia capilar e as diferentes maneiras de burlar as restrições alimentares. Nos depoimentos seguintes, Maxpen e Florzinha nos contam sobre episódios de hipoglicemia que aconteceram nos momentos de lazer, decorrentes do exercício prolongado e alimentação inadequada:

Na piscina [referindo-se a um lugar em que gosta de ir]. Ah, depois do almoço até a tarde. (...) Mais ou menos umas cinco horas [referindo-se ao tempo em que permanece no local de lazer]. (...) Já. Um monte de vezes [referindo-se ao número de intercorrências que já ocorreram]. Eu nado muito, aí minha diabetes baixa. Eu tava na piscina e aí comecei a sentir tremedeira. (Maxpen, 12 anos)

Aí eu nem quis comer. Ah! Porque no parque aquático é tudo água, né? Eu falo assim: se você comer, por exemplo, você for almoçar, vai ter que ficar três horas sem entrar na piscina e ficar três horas sem divertimento! Eu não! Eu comi batata, comi refrigerante *diet* e só. E fiquei lá, só tomando sol. Depois eu fiquei só comendo, comendo, comendo, porque tava baixando muito [referindo-se à glicemia], porque eu brinquei exageradamente muito. (Florzinha, 10 anos)

Em outro relato, Emília, com 11 anos, nos conta sobre uma viagem de férias, em que viajou sozinha, para casa de familiares. Ela relata que, durante alguns momentos de brincadeiras com a prima, esquece de realizar o teste de glicemia capilar. Mesmo mostrando-se bastante responsável sobre os cuidados com o DM Tipo 1, a criança refere a importância do apoio dos familiares neste momento de lazer e durante toda a sua permanência na casa dos padrinhos. Emília disse:

Minha mãe me leva e eu fico lá. Essa é a casa da minha madrinha! [referindo-se ao cenário escolhido durante a entrevista] (...) Em outra cidade (...). [Quando questionada sobre por que gosta de viajar para a casa da madrinha, nos disse:] Porque eu gosto de brincar com ela [referindo-se à prima], e porque eles me ajudam [referindo-se aos padrinhos], na alimentação, na hora de aplicar insulina e fazer o teste. Minha madrinha só me ajuda a lembrar! Fico brincando com minha prima e, aí, eu esqueço. (Emília, 11 anos)

Quando a criança passa seus momentos de lazer na casa dos familiares, percebemos pelos depoimentos que não há dificuldades quanto à realização dos cuidados com o DM Tipo 1 que englobam desde local apropriado para armazenar os suprimentos até a supervisão das tarefas de autocuidado. Hanna nos conta como se organiza quando vai a passeio no sítio dos tios, referindo-se ao glicosímetro e material para aplicação de insulina:

Na casa da minha tia! Lá tem um pomar, a casa dela [referindo-se ao sítio dos tios]. (...) Levo meu aparelhinho. (...) E as coisas de comer, minha tia compra pra mim! Pra mim e pro meu irmãozinho. (...) Eu levo a insulina numa bolsinha térmica que deixa ela gelada. E coloca na geladeira [referindo-se ao local onde armazena a insulina quando chega ao sítio]. E o aparelho eu deixo perto do esquentador de pão na cozinha. (Hanna, 12 anos)

Nesses momentos de diversão, torna-se importante a existência de um familiar ou amigo que conheça as tarefas do autocuidado e que saiba reconhecer momentos de intercorrências. Nos depoimentos a seguir, as crianças, utilizando um fantoche que representasse seus familiares e outro que as representasse, nos contam como foram auxiliadas durante um episódio de hipoglicemia, ocorrido no momento de lazer. Maxpen e Hanna nos contaram:

[Utilizando o fantoche que o representava, Maxpen conta] Nadando, no serviço da minha avó. Lá perto de casa [referindo-se ao local onde passa os momentos de lazer aos domingos]. Meu tio, minha tia, meu outro tio e meu



amigo! [referindo-se a quem está com ele nestes dias] (...) [Quando questionado se já passou por alguma intercorrência neste local, nos disse:]. Já, um monte de vezes. Eu nado muito, aí minha diabetes baixa. Aconteceu que eu fiquei lá, medi e comi. (...)

- [Utilizando o fantoche que representava o tio, conta como este o ajudou:] a diabetes dele baixou. Ajudei ele a furar [referindo-se ao teste de glicemia capilar] e fazer alguma coisa pra ele comer. Fiz pão. Aí ele voltou a brincar! (Maxpe, 12 anos)

[Utilizando o fantoche que representa a tia, Hanna altera o tom de voz:] Ela teve uma convulsão! Não lembro muito bem, faz um tempão! Eu acho que ela tinha uns seis anos! Eu tive que colocar açúcar na bochecha dela, pra ver se ela reagia. Mas não conseguiu, teve que chamar ambulância ou o meu marido pra levar ela pro Pronto-Socorro! (...) Melhorou, ela tomou soro com glicose e depois ela foi voltando aos poucos. (Hanna, 12 anos)

Dessa forma, a importância do entendimento sobre o diabetes e os cuidados necessários para o seu manejo mostram-se essenciais não só no núcleo familiar como também às pessoas mais próximas à criança, como a família estendida e os amigos com quem passa seus momentos de lazer. Além dos passeios e viagens à casa de familiares, as crianças relataram momentos de lazer em locais próximos de sua casa como a praça ou campo de futebol. Nestes depoimentos, as crianças negaram já terem passado por intercorrências ou dificuldades, referindo que volta para sua casa nos momentos de aplicação de insulina, realização do teste de glicemia capilar, ou nos momentos em que presente alguma anormalidade. Força Mística, quando questionado se leva o aparelho de glicemia capilar ao jogo de futebol, relatou: *“Não, não, porque que é pertinho de casa. (...) Um quarteirão. (Força Mística)*

Ao contrário, quando a criança está frequentando ambientes distantes de sua casa, muitas vezes desprotegida dos recursos de sua estrutura familiar, tais ambientes restringem ou até impedem as crianças de executar ações relacionadas ao cuidado com a doença, o que interfere no seu adequado manejo. Uma destas ações está relacionada à aplicação de insulina, tarefa complexa que envolve muitos passos para sua correta realização, incluindo armazenamento do medicamento e local adequado para a sua aplicação, que não interfira na realização da técnica em si (COFFEN; DAHLQUIST, 2009). Nossos depoimentos demonstram a dificuldade encontrada pelas crianças para o cumprimento deste cuidado em clubes e *shoppings*:

Teve umas vezes que eu fui pra um clube. Só que eu fui com minha tia. Aí, eu esqueci que a insulina tava no porta-malas do carro. Na hora que eu cheguei lá pra ver a insulina, a placa de gelo tinha derretido. A insulina tava

toda quente. Aí pensei: “Nossa! É perigoso estragar”. Aí, a minha roupa tava toda gelada. Enrolei [referindo-se à insulina] na roupa até chegar em casa (...). (Clover, 12 anos)

Ela [referindo-se à mãe] leva sempre o dextro. Eu faço lá no meu carro [referindo-se ao local onde realiza o exame de glicemia capilar no local de lazer]. (Marta, 9 anos)

[Referindo-se a um dia de passeio] Fui andar. (...) No shopping. [Quando questionado se foi necessário levar a insulina, disse:] Precisou! Por causa que se tiver alta, minha mãe tira insulina e me aplica. (...) Pega uma bolsinha de emergência [referindo-se ao local onde leva a insulina]. (...) No banheiro ou senão [pensativo, buscando outro lugar em que poderia realizar a aplicação] no médico que tem lá. Embaixo de umas escadas [quando questionado sobre o local em que poderia encontrar o médico no *shopping*]. (Goku, 8 anos)

As crianças e familiares devem ser orientados em como proceder nestas ocasiões, armazenando a insulina em local apropriado antes de sair para o passeio e identificar, assim que chegar ao local, as possibilidades de armazená-la em lugar seguro. O local onde serão realizados o teste de glicemia capilar e a administração da insulina também são questões importantes de serem identificadas, privilegiando locais higienizados.

A família e a criança com DM Tipo 1 devem explorar os ambientes de lazer frequentados, a fim de identificar os profissionais de saúde existentes no local que possam auxiliá-los nos momentos de dificuldades. A busca de um lugar adequado para a aplicação de insulina ou atendimento nos momentos de intercorrências como hipoglicemias severas são exemplos. Esta atitude pode minimizar momentos de preocupação e aborrecimentos como também evitar que futuras complicações possam ocorrer, decorrentes de condutas inadequadas no manejo da doença neste cenário. O depoimento de Florzinha, em que a mesma passa o dia em um clube aquático, demonstra o seu desconhecimento e o de seus familiares sobre a existência de um profissional da saúde no local de recreação. Ela nos conta sobre um episódio de hipoglicemia ocorrido neste dia e, quando questionada sobre a procura de atendimento médico, nos disse:

Não! É que lá só tem o Salva-Vidas e só! Porque na piscina grandona, se você for fundo é perigoso até entrar no buraco. Só tem o salva-vidas lá e só. (Florzinha, 10 anos)

Os espaços de lazer são privilegiados, pois oportunizam o desenvolvimento de qualquer criança, particularmente o de uma criança com doença crônica.

#### 6.4.5. Espaço dos serviços de saúde

Os serviços de saúde foram lembrados pelas crianças nos seus diversos espaços e ações ligadas a eles: hospitalar, seguimento ambulatorial, desenvolvimento de programas educativos, unidade básica de saúde (UBS) e escola, assim como em estudos anteriores (CAMERON et al., 2000; McGUINNESS; CAIN, 2007; MILLER 1999; PARO; PARO; VIEIRA, 2006; TOLBERT et al., 2009; WAGNER et al., 2006). Em todos estes cenários, observamos, por meio da análise do material empírico, que a atuação do profissional de saúde interfere diretamente no manejo adequado do DM Tipo 1 pela criança, positiva ou negativamente.

Iniciamos nossa discussão pelo espaço hospitalar, local em que foi realizado o diagnóstico e o seguimento ambulatorial da população deste estudo. Muitas crianças relataram não se lembrar dos dias que se sucederam à descoberta da doença, ocorrida quando ainda eram muito jovens, como no caso de Emília, com um ano de idade, e de Marta, com quatro anos. Emília exemplifica: *“Não lembro! Eu era pequenininha” (Emília)*. Outras crianças do estudo lembraram alguns detalhes do início do tratamento, como nos contou Hanna sobre o que aprendeu a respeito do diabetes nesta fase e Clover sobre a aplicação de insulina:

Aprendi bastante coisa, que eu tinha que comer tudo na hora certa da insulina, tal, tal, tal. (Hanna, 12 anos).

[Referindo-se ao local onde aprendeu sobre os cuidados com o diabetes]  
Aprendeu lá [referindo-se ao hospital]. Foi as enfermeiras de lá, elas ensinaram aplicar na laranja, foi aplicando tanta água na laranja, que depois ela murchou (risos). (Clover, 12 anos)

As crianças relataram que, neste momento de diagnóstico do diabetes, o ambiente hospitalar também permitiu seu convívio com outros pacientes, alguns também com doença crônica. Clover nos informou sobre a angústia sentida no momento da confirmação do DM Tipo 1 que se tornou mais amena durante a internação hospitalar. Complementou que pôde conhecer outras crianças, as quais também possuíam diagnóstico de doença crônica, algumas, em sua percepção, naquele momento, em situações mais difíceis do que o diabetes descoberto recentemente:

Fiz dois exames. Aí, me levou no postinho perto de casa [referindo-se aos pais]. Ela perguntou pra minha mãe [referindo-se à médica], se tinha alguém com diabetes na minha família, que ela suspeitava que era. Depois que ela viu o exame e falou que era [referindo-se à confirmação do diagnóstico do

*Sparapani, VC*

diabetes]. Aí, eu comecei a chorar, chorar. (...) Só que depois que eu entrei lá onde eu fiquei internada, eu vi que tinha gente pior. (...). Eu pensava que era horrível [referindo-se ao diabetes]. Só que depois, tinha gente que tinha câncer. Outras criancinhas também. Aí, eu pensei que não era tão ruim. (Clover, 12 anos)

Nesse período, a criança dá início ao entendimento sobre o diabetes e seu tratamento, como também começa a desmistificar o seu julgamento sobre o hospital, muitas vezes visto como um lugar ruim e de sofrimento. Por outro lado, algumas crianças não experienciaram este cenário como um momento de aprendizado e sim como um local em que deve ficar em repouso, recebendo cuidados que muitas vezes se mostram repetitivos e desgastantes. Florzinha exemplificou:

Ah! É como se eu estivesse em casa sabe, eu fico deitada, o médico fica tirando sangue, dando remédio, enchendo o meu saco. Tá na hora disso, tá na hora daquilo. Aí, eu falo: “Para de encher meu saco!” (Florzinha, 10 anos)

A internação durante a descoberta do diabetes, como também aquelas em que há descontrole da doença, pode ser utilizada pela equipe de saúde para proporcionar à criança e a sua família entendimento sobre a sua patologia e tratamento, assim como aquisição de novos saberes. Além disso, a identificação de vulnerabilidades existentes na criança e seus cuidadores colaboram para que o trabalho do profissional de saúde seja realizado de forma individualizada e pode tornar para a criança e sua família um período agradável e de aprendizado, o que certamente irá interferir no adequado manejo da doença,

O acompanhamento ambulatorial realizado pelas crianças é entendido como um ambiente de aprendizado e oportunidades de expressão dos seus sentimentos de forma mais significativa que as unidades de internação. As crianças deste estudo citaram o Grupo de Diabetes e a consulta médica como importantes colaboradores para o adequado manejo do diabetes. Os depoimentos a seguir expressam a opinião das crianças a esse respeito:

Eu gosto [referindo-se às discussões em grupo]. Dá pra saber também, assim, se fizer alguma coisa, por exemplo, se a gente fizer alguma coisa que a gente não sabe, a gente pergunta e eles respondem. A gente pega e aprende alguma coisa também. (Clover, 12 anos)

Porque [referindo-se às discussões em grupo], você pode falar o que você sente. (Lindinha, 8 anos)

Ah! Aprende sempre alguma coisa [referindo-se às discussões em grupo]. (Emília, 11 anos)

Eu gosto de ouvir [referindo-se às discussões em grupo]. Porque a gente está na adolescência. A gente vai sempre aprendendo, o que é pra fazer, o que não é. Porque eu vou chegar nessa fase! Eles falam que quando a gente está na adolescência, a gente vai aplicar insulina o dia inteiro. Ficar nessa rebeldia. Então, eu vou aprendendo assim. (Florzinha, 10 anos)

Cada dia a gente aprende alguma coisa [referindo-se aos retornos ambulatoriais]. (Marta, 9 anos)

[Referindo-se ao dia de retorno ambulatorial] Ah, é legal, eu conheço amigas, conheço pessoas, muitas coisas também. [Referindo-se ao que considera que a ajuda] Ah, os médicos [pensativa], tudo. Eles me ajudam a controlar a glicemia, assim [pensativa]. Ah, tem um monte de coisa! (Alex, 10 anos)

Quando questionadas quanto ao que gostariam de melhorar no seu atendimento, as crianças expressaram a necessidade de atividades voltadas especificamente a elas e sua orientação quanto ao DM Tipo 1. Nas falas seguintes, a necessidade destas intervenções foi colocada por Clover e Hanna:

Ah! Eu acho assim: se tivesse gente pra explicar mesmo [ênfatisa esta palavra com tom de voz mais forte] o que você tinha que fazer, ia ser melhor também, né? (Clover, 12 anos)

Vou fazer um programa educacional pra crianças que tem diabetes e vou contratar uma nutricionista, que cuide só das crianças diabéticas, para dar dicas de comidas. (Hanna, 12 anos)

Neste último depoimento, Hanna, durante a entrevista, nos conta sobre o que gostaria de melhorar na assistência das crianças com DM Tipo 1, se a mesma fosse médica. Destaca-se a ideia da introdução de educação em saúde a estas crianças por meio da diversificação das atividades educativas e a presença de outros profissionais, reforçando a ação da equipe multidisciplinar, auxiliando no enfrentamento dos desafios no manejo da doença, como os aspectos alimentares lembrados por Hanna. Torna-se, portanto, indispensável o acompanhamento multi e interdisciplinar a estes jovens nas várias fases de seu crescimento e desenvolvimento, considerando a individualidade de cada um, o meio em que vivem, suas crenças, medos e relações familiares, conduzindo-os a uma vida saudável, a partir de suas potencialidades (MILLER, 1999; PARO; PARO; VIEIRA, 2006).

Cabe lembrar que as discussões do Grupo de Diabetes são realizadas com os pais, crianças e adolescentes com DM Tipo 1, o que muitas vezes dificulta a expressão da clientela infantil, comumente receosa de verbalizar opiniões, dúvidas e experiências em meio aos

adultos. Quando as crianças participam de atividades voltadas a elas e em que a brincadeira está envolvida, a expressão dos sentimentos e a interação com os demais membros do grupo tornam-se maiores. Djaden, na fala seguinte, lembra uma fase em que, no retorno ambulatorial, ele participava de brincadeiras, o que facilitava estabelecer novas amizades e a se expressar. Refere que, agora, estas atividades lúdicas foram interrompidas e que, por isso, durante as discussões em grupo, prefere que somente a sua mãe fale, expressando-se por ambos:

[Quando questionado se já fez amigos no retorno ambulatorial responde:] Mais ou menos. Lembrar o nome, não lembro não, mas lembro que antes a gente brincava. (...) [Quando questionado se não brinca mais, responde:] Não! Não converso mais. (...) Minha mãe que fala pra mim. Minha mãe fala por ela e por mim. Eu não gosto de falar, porque eu tenho vergonha. (Djaden, 12 anos)

A expressão dessas crianças deve ser oportunizada, proporcionando espaço adequado e seguro para sua interação com os profissionais de saúde, já que as crianças são as melhores fontes de informação sobre elas mesmas. Desta forma, dúvidas quanto ao tratamento do DM Tipo 1 e a expressão de sentimentos e acontecimentos do seu dia a dia poderão ser colocadas pela criança de forma tranquila e sem receios.

Outros depoimentos também se referiram às brincadeiras realizadas no dia de retorno ambulatorial no período do Grupo de Diabetes. Quando indagadas sobre o que mais gostavam neste período, as crianças mencionaram atividades lúdicas, mesmo que estas não possuíssem temas relacionados ao diabetes:

[Criança utilizando um fantoche que representava a sua mãe]. [Quando questionada se a filha gosta de ir ao retorno ambulatorial disse, alterando o tom de voz:]. Claro, porque eles dão muitas brincadeiras legais. Eu acho que ela jogou jogo da vida. [Quando questionada ao que a filha aprendeu com o jogo diz:] Acho que nada. Porque esse jogo da vida não é muito educativo. Porque ele fala sobre dinheiro. (Camila Wave, 9 anos)

Tem as brincadeiras lá [referindo-se ao retorno ambulatorial]. [Quando questionado quais brincadeiras ele gostava, nos disse:] Ah! De um jogo lá. É um jogo normal. [Quando questionado se o jogo se referia ao diabetes, nos disse:] Acho que não. (Ronaldinho, 12 anos)

[Quando questionado sobre o que gosta no retorno ambulatorial] Das brincadeiras! De mercado, Uno. É um jogo! (Cabeça de Palha, 12 anos)

Para a criança, o brincar representa o seu “trabalho”, uma das questões mais importantes da sua vida. Além disso, jogos e brincadeiras possuem lugar decisivo no desenvolvimento de crianças de todas as idades (WONG, 2006). Desta forma, entendemos a preferência pela existência das brincadeiras e do brincar pelas crianças. A equipe de saúde deve estar atenta quanto a estas questões, já que o ato de brincar favorece a interação das crianças, sua comunicação e suas relações sociais, fortifica habilidades de aprendizado e a aproxima das atividades recreativas (ALMEIDA, 2006).

A importância da variedade das atividades realizadas e da orientação fornecida no retorno ambulatorial foi lembrada em outros depoimentos que se referiram ao período posterior ao Grupo de Diabetes, referentes à sala de espera e à consulta médica. O momento de espera para a consulta, de acordo com os depoimentos, foi caracterizado como longo e ocioso:

Tem que acordar cedo pra ir pra lá [referindo-se ao retorno] e volta tarde. [Referindo-se sobre o que realiza do período da manhã até o atendimento, à tarde, nos disse:] Ah, esperando consulta. (...) Às vezes eu fico lendo livro, livro de história. (Ronaldinho, 12 anos)

Demora muito pra atender e aí a gente tem que ficar aqui no hospital. (Alex, 10 anos)

O brincar foi lembrado novamente na fala de Camila Wave, em que ela nos contou que gostaria que atividades lúdicas fossem desenvolvidas durante este período de espera pela consulta médica. Em seguida, Hanna, durante o “faz-de-conta” de ser médica, nos relatou sobre como faria a orientação de suas crianças por meio de jogos, o que supõe o provável sucesso desta combinação:

Sabe o que eu queria que melhorasse, que cada corredor, tipo balcão 5, balcão 6, balcão 7, a gente podia ter uma brincadeira em cada balcão. E enquanto não chamava a consulta, a gente podia ficar brincando com vocês. Podia isso acontecer. De patinho, de jogo com o grupo inteiro. Enquanto não chamava podia, ter essas brincadeiras. Porque demora muito pra chamar, então, fica entediada de esperar lá, sem fazer nada. E quando faz alguma coisa não tem ninguém pra brincar. (Camila Wave, 9 anos)

Vai ter jogos, né? Tipo assim, aí, eu faço [referindo-se à médica] uma reunião com as mães e invento uma moça que fique cuidando das crianças e perguntando o que é certo e o que é errado para as crianças, sobre saúde, sobre o diabetes. (Hanna, 12 anos)

A equipe de saúde deve estar atenta quanto à implementação de brincadeiras a serem realizadas neste período de espera, buscando com esse momento aproximar-se da criança,

umentar a comunicação com a mesma e, à medida que este contato, por meio do brincar, torna-se mais íntimo, inserir atividades educativas relacionadas ao DM Tipo 1. A utilização do brinquedo e do brincar na execução de procedimentos, como recurso terapêutico e na educação do paciente, tem sido discutida na literatura (LEITE; SHIMO, 2008; MITRE; GOMES, 2004; PEDRO et al., 2007).

A diversificação dos temas a serem inseridos na orientação dos pais e crianças também recebeu destaque, agora no momento da consulta médica. Este período é reconhecido pelas crianças como um momento de discussão do regime terapêutico e orientação sobre a doença. Pica-Pau, quando questionado sobre o que, na sua opinião, mais o ajudava no cenário hospitalar, responde: *“Os médicos (...). Os médicos falam quanto que tem que tomar de insulina. Isso ajuda!(...) Controla o diabetes, eles te ajuda, fala, explica o que é.”* (Pica-Pau). Porém, na fala seguinte, Camila Wave, utilizando um fantoche que representava o seu pai e outro que representava a sua mãe, demonstrou irritação quanto à orientação repetitiva recebida nas consultas. Ela nos disse:

-[Utilizando o fantoche que representava a mãe:] Mas eles falam muito na minha cabeça. [Quando questionada sobre porque acontece tal fato, disse:] Não sei. Mas eles fazem tudo a mesma coisa, toda vez que eu venho aqui. (...) É ruim. Porque eles já falaram uma vez, aí eles falam de novo, aí eu me irritado, eu saio chorando. Aí, dessa última vez, eu trouxe o meu marido.

[Nesse momento, a entrevistadora aproveitando a oportunidade, convidou o pai de Camila Wave para participar da conversa].

-[Utilizando o fantoche que representava o pai, alterou o tom de voz e nos disse:] Eu vim. Faz tempo que eu não venho, eu achei boa [referindo-se à consulta]. [Quando questionado quanto à sua opinião sobre a informação repetitiva citada pela mãe de Camila, disse:] Pra mim eu falava pra eles fazer o que eles tinha que fazer, falar alguma orientação, mas não toda vez que eu vim aqui falar a mesma coisa. Eles podiam falar alguma orientação diferente. Falar o que a gente tinha que fazer de novo e só, não precisava ficar falando toda vez a mesma coisa. Na minha opinião. (Camila Wave, 9 anos)

Turner (2008) buscou, dentre pessoas com diagnóstico de DM Tipo 1 e 2, suas experiências e opiniões sobre a educação recebida sobre a patologia. Ela identificou a existência de orientações e recomendações oferecidas pelos profissionais de saúde que nem sempre vão ao encontro das necessidades do paciente, gerando sentimentos de frustração e falta de confiança, a necessidade de maior envolvimento do paciente no tratamento e na educação diversificada e planejada.



Esse período de retorno ambulatorial deve ser utilizado pelo profissional para a aproximação cada vez maior com a criança e seus responsáveis. Atividades que prendam a atenção da criança, como jogos, leituras e brincadeiras, devem ser planejadas, na busca de tornar este dia o mais agradável possível e utilizá-lo para a educação da criança com respeito ao diabetes. Acreditamos que pensar em um programa de educação em diabetes passa obrigatoriamente pela organização dos serviços (DALL'ANTONIA; ZANETTI, 2000), qualificando o enfermeiro e sua equipe, na busca da melhora no atendimento prestado a essas crianças e sua família. A linguagem simples, brincadeiras, pinturas, desenhos, filmes, jogos e leituras podem estar inseridos nestes programas, pois estas estratégias são válidas para atenuar seus medos e anseios, proporcionando o aumento do conhecimento sobre o diabetes e suas necessidades (MOREIRA; DUPAS, 2006), intensificando o autocuidado (PARO; PARO, VIEIRA, 2006) e a expressão de suas experiências, emoções e sentimentos (PÉLICAND et al., 2006; PINOSA et al., 2004).

Os depoimentos também trouxeram o cenário do atendimento primário, no caso, UBS. As crianças demonstraram possuir pouco contato com este nível de atendimento, referindo que *“Eu não conheço quase ninguém” (Pica-Pau)* e que o frequentam principalmente para *“(...) pra pegar insulina e as coisas do dextro” (Pica-Pau)*, ou nos momentos de intercorrências mais severas, como nos conta Jujuba em um episódio de hipoglicemia:

Ficou baixa [referindo-se à glicemia capilar] porque eu tinha acabado de voltar da natação. (...) Aí, eu desmaiei. Aí, eu não vi mais nada. [Referindo-se ao que fez antes do momento do o desmaio] contei pra minha tia. Minha tia ligou pro meu tio, já tava vindo na esquina, ligou pra ele pegar o carro (...). Aí, ele pegou o carro e me levou (...) no posto pra eu tomar glicose. (Jujuba, 11 anos)

A análise do material empírico demonstra que a criança e sua família possuem um restrito contato com o serviço de atenção primária à saúde, limitando-se à aquisição dos recursos materiais necessários às aplicações de insulina, teste de glicemia capilar e nos momentos de urgências mais severas, como desmaios e convulsões. Porém, as ações neste nível com as crianças com DM Tipo 1 e sua família, além das mencionadas pelos participantes deste estudo, podem envolver o acompanhamento do tratamento e o atendimento às dificuldades apresentadas por estes no âmbito da comunidade. Dando continuidade ao depoimento de Hanna, ao se apropriar do fantoche que a representava no futuro, como médica

ela se refere à montagem de um programa educacional e expressa o desejo de ter este serviço mais atuante e próximo da sua escola:

Eu vou levar os agentes de saúde. Pegar eles e os alunos que já tem diabetes, ir informando, né? Como que é a vida do diabético, medindo, tomando as insulinas. (Hanna, 12 anos)

Estudo realizado por Faro; Ingersoll e Ippolito (2005), em que ocorre a visita periódica de enfermeiros à escola, recebeu avaliação positiva de pais, alunos, funcionários e dos próprios enfermeiros. Nesse estudo, houve aumento da verificação de glicemia capilar e aplicação de insulina pelos alunos com diabetes, no ambiente escolar e domiciliar, afirmando a importância da intervenção do enfermeiro neste espaço, mesmo que não seja em tempo integral. A presença deste profissional na escola além da possibilidade de orientação destes estudantes pode ser utilizada para educação e orientação de professores, equipe escolar e colegas (TOLBERT, 2009). Na atenção primária, têm se enfatizado a atuação da equipe de saúde, em especial o enfermeiro no apoio às pessoas com diabetes, além do trabalho conjunto com a equipe do serviço secundário, já que estes são pacientes que possuem necessidades complexas, mesmo em fase de controle (JILL, 2008). Estas intervenções podem tornar o serviço de saúde elemento-chave no apoio às crianças e a seus familiares, com vistas ao adequado manejo da doença.

### **6.5. Recursos pedagógicos para educação da criança com DM Tipo 1**

Durante os encontros com as crianças, nos diversos ambientes visitados por ocasião das entrevistas, elas citaram recursos facilitadores, presentes na sua vida, que as auxiliam no manejo da doença. Foram identificados computadores, livros, filmes, brincadeiras e panfletos e palestras educativas. Nos depoimentos abaixo, as crianças expressam como estes recursos as ajudaram no manejo da doença:

(...) Umas revistinhas! (...). Eu me lembrei de aplicar insulina, comer na hora certa e, deixa eu ver, aprendi bastante coisa, como lidar quando eu passo mal. (Hanna, 12 anos)

Livro de fazer doce. (...) Gostei. (...) Por causa que ensinava a gente a fazer doce [referindo-se a doces *diet*]. (Goku, 8 anos)

Eu tenho um filme em casa. (...) Ele fala onde tem que aplicar insulina, sobre a dieta, sobre tudo! [Ajuda] em tudo, com a minha alimentação, com a minha saúde. Eu assisto ele de vez em quando. (Camila Wave, 9 anos)

As crianças acreditam que estes recursos muito úteis a elas também podem colaborar no ensino e maior compreensão do diabetes pelas pessoas com quem convive, facilitando o aprendizado. Neste depoimento, Clover nos conta sobre um panfleto educativo, o qual acredita que pode colaborar para que a escola torne-se local de apoio quanto ao manejo do diabetes. Ela disse:

Eu ganhei da minha amiga um folheto, que tá escrito: “diabetes na escola”. Aí, tá escrito no folheto que é necessidade ir no banheiro ou na hora que tiver precisando, se tiver passando mal, tem que ir na cozinha comer alguma coisa. Só que eu ganhei esse ano [o folheto] e aí eu vou entregar para os professores, pra ficar com eles, cada um [dos professores]. (Clover, 12 anos)

Além disso, pelos depoimentos, as crianças demonstraram preocupar-se com formas que facilitariam o seu entendimento e aprendizado sobre o diabetes e citaram recursos que gostariam que existissem como o programa educativo já mencionado por Hanna. O computador foi outro recurso existente, porém ainda não muito utilizado no nosso contexto pelas crianças e familiares deste estudo, no aprendizado de questões sobre o manejo da doença. Durante a montagem do cenário no dia da entrevista, principalmente o domiciliar, a maioria das crianças utilizou a figura do computador e referiram prazer em utilizá-lo, principalmente para jogar *videogame* nas horas livres. Hanna nos referiu que ouviu falar sobre “*um site que falava tudo sobre diabetes*” (Hanna), mas que não tinha certeza se existia ou não. Disse-nos, ainda, que ao passar por uma modificação no seu tratamento, iniciando a contagem de carboidratos, “*a médica, ela me passou tabela de carboidratos tirada da internet.*”(Hanna). O profissional de saúde deve estar atento quanto à utilização de tecnologias, como a internet e o *videogame*, para incentivar a criança quanto ao seu próprio aprendizado. Faz-se necessário que a equipe de saúde reconheça as preferências da clientela atendida, buscando, assim, com estes meios, conciliar o prazer da brincadeira com o ensino e educação sobre o diabetes. Estudos que utilizaram jogos interativos para facilitar o manejo da doença em crianças com doença crônica revelaram que estes proporcionaram aumento do conhecimento sobre a doença, do autocuidado e também contribuíram para que as crianças falassem e discutissem sobre suas condições com família, amigos e profissionais de saúde (LIEBERMAN, 2001).

Ressalta-se que, no planejamento desses programas e atividades, seja na utilização de modernas tecnologias ou na confecção de panfletos ou planejamento de aulas educativas, estes devem ser recreativos e criativos, oportunizando o ensino e interação das crianças, trazendo bons resultados na aprendizagem de questões consideradas difíceis da doença e de aspectos comportamentais, facilitando a educação. Esses métodos devem ser utilizados dependendo do tipo de informação que se objetiva fornecer e para quais indivíduos, buscando alcançar os níveis cognitivos do público-alvo (PÉLICAND et al., 2006). Na fala de Buffy, evidencia-se a necessidade de adequação da linguagem das informações ao desenvolvimento da criança, pois ela nos conta de um programa a que assistiu na televisão “*Sobre quem tem diabetes*” (Buffy), porém, quando questionada se havia aprendido algo, referiu: “*Mais ou menos. Não entendi muito.*” (Buffy)

O profissional, por meio de grupos de discussão com as crianças, pode favorecer a expressão destas, a melhor compreensão de suas vivências, desejos e dificuldades, auxiliando-os no seu aprendizado e verbalização frente às pessoas com quem convive, sem medo ou vergonha. Estes grupos voltados aos familiares também podem ser uma estratégia eficiente para troca de experiências, exploração das dificuldades e facilidades dos pais e identificação de famílias que necessitam de apoio interdisciplinar. O profissional frente a esta vivência será capaz de identificar qual a melhor forma de atuação frente a cada caso e de identificar casos que indiquem desordens psicológicas, encaminhando a criança e seu familiar para um acompanhamento mais próximo e frequente.

A educação em saúde é um trunfo a ser cultivado pelos profissionais de saúde. Os resultados deste estudo nos permitem apontar que o trabalho de uma equipe interdisciplinar, incluindo o da enfermagem, em todos os ambientes lembrados pelas crianças, é fator colaborador para o desenvolvimento do adequado manejo da doença. O enfermeiro não pode perder a oportunidade de inserção e implementação das suas atividades nestes espaços, potencializando as habilidades das crianças para o desenvolvimento do manejo da doença. Acreditamos que programas de educação em diabetes possam ser construídos, de forma consistente, adequada, interativa, e centrados nas necessidades dos indivíduos, sendo os mesmos os próprios avaliadores (TURNER, 2008) e que estes possam ser interligados, acompanhando o paciente desde o momento do diagnóstico, no seguimento ambulatorial e no serviço de atenção primária. O enfermeiro deve fortalecer sua liderança perante a equipe, conduzindo-a na busca de um cuidado individualizado, especializado e de melhor qualidade,

pesquisando, educando a criança e sua família, treinando a equipe e avaliando o serviço em busca do seu aprimoramento (JILL, 2008).

### **6.6 A utilização dos fantoches como estratégia de comunicação com crianças com Diabetes Mellitus Tipo 1 em pesquisa qualitativa**

Buscar estratégias que potencializem a comunicação entre pesquisador e criança, no desenvolvimento de pesquisa qualitativa, tem sido um desafio. Neste estudo, a utilização do fantoche como recurso facilitador da comunicação com a criança se mostrou adequada. Somase a isso, a contribuição dos grupos focais para a construção do cenário e dos fantoches, intensificando o uso do brincar no dia da entrevista, estreitando laços entre a criança e o entrevistador e, conseqüentemente, contribuindo para o sucesso da mesma.

O fantoche proporcionou maior participação e expressão da criança, permitindo a ela exteriorizar situações do viver com o diabetes, como a dificuldade em não comer doces e a relação com amigos da escola, professores e familiares. O contexto criado permitiu à criança liberdade de contar acontecimentos da sua vida diária, nos ambientes que mais frequentava, pois, mesmo que fictícios, o cenário simulava objetos e personagens presentes no seu cotidiano. Além disso, estimular a criança a escolher o espaço que ela exploraria na entrevista e, conseqüentemente, os aspectos importantes para ela no manejo da doença, favoreceu a promoção de conforto (PUNCH, 2002) e forneceu algum senso de controle durante a entrevista (ELWOOD; MARTIN, 2000). De forma divertida e significativa para a criança (GALLACHER; GALLACHER, 2008), ela nos contou histórias e situações passadas e atuais (PÉLICAND et al., 2006). Grande envolvimento e prazer foram demonstrados pelas crianças no final da entrevista, quando instigadas a verbalizar sobre sua avaliação no uso dos fantoches durante a entrevista. Apresentamos alguns depoimentos que manifestam a satisfação na utilização dessa estratégia. A entrevistadora, utilizando o fantoche que a representava, perguntou aos participantes: “*Você gostou de brincar com o fantoche?*” As crianças responderam, utilizando os bonecos que os representavam: “*Foi legal!*” (*Lindinha*); “*Me ajudou bastante!*” (*Florzinha*).

Em outra situação, Djaden expressou sua opinião a esse respeito:

- [Entrevistadora utilizando o fantoche que a representava, disse:] Você gostou de conversar?

- [Criança utilizando o fantoche que a representava, disse:] Gostei!
- [Entrevistadora] Por quê?
- [Djaden] Porque eu não converso muito.
- [Entrevistadora] E você gostou de brincar com os bonecos?
- [Djaden] Gostei!
- [Entrevistadora] Por quê? Tem algum motivo por que você gostou?
- [Djaden] Não. Na escola eu já tinha feito isso, só que eu não gostei. Na escola é muito chato. A professora fica enchendo o saco, fica mandando o que tem que fazer.
- [Entrevistadora] Ah! E aqui, você acha que ficou mais livre?
- [Djaden] Ahã [concordando]. (Djaden, 12 anos)

A maioria dos entrevistados, de forma espontânea ou instigada pela entrevistadora, utilizou, durante seu depoimento, os fantoches disponibilizados para representar amigos, professores, pais ou outra pessoa que desejassem. A criança, explicando à entrevistadora que outra pessoa seria inserida na conversa, permanecia com o fantoche que a representava em uma das mãos e ocupava a outra com outro fantoche, o qual representava a pessoa inserida. Nesse momento, alternava tons de voz, simulando ela mesma e as pessoas significativas que fizeram parte da conversa. Com isso, depoimentos importantes foram obtidos por meio da utilização dos fantoches, em que a criança pôde representar fatos e expressar, na sua perspectiva, a opinião das pessoas com quem convive. A entrevistadora também estabeleceu diálogos com personagens adicionais, ampliando as oportunidades de conhecer, na visão da criança, comportamentos, ações e interpretações sobre aspectos da doença que interferem no manejo do diabetes. O diálogo entre Jujuba, sua mãe e a entrevistadora ilustra a utilização dessa estratégia:

- [Entrevistadora utilizando o fantoche que a representava, disse para Jujuba:]. E aí, aqui nesse sítio, quem mais está nesse sítio? Sua mãe está aí?
- [Criança utilizando o fantoche que a representava, disse:] A minha mãe tá!
- [Entrevistadora utilizando o fantoche que a representava, disse:] Ah, eu queria conhecer ela!

[Neste momento, a criança escolhe um fantoche que represente a sua mãe e o coloca na outra mão]

- [Entrevistadora utilizando o fantoche que a representava, disse:] Oi Dona Benta!
- [Criança utilizando o fantoche que representava a mãe, disse:] Oi! Tudo bom?
- (...)
- [Entrevistadora utilizando o fantoche que a representava, disse:] Como é a comida da Jujuba? É tudo isso aí que vocês estão fazendo?
- [Criança utilizando o fantoche que representava a mãe, disse:] É sim! Mas se ela comer a maionese, ela não pode comer muito arroz, né? Porque a

maionese, ela já tem açúcar, né? E o arroz, também; ele é massa e vira açúcar no sangue.

(...)

- [Entrevistadora utilizando o fantoche que a representava, disse:] O que a senhora acha dessa dieta da Jujuba?

- [Criança utilizando o fantoche que representava a mãe, disse:] Ah! Por um lado, eu tenho muita dó dela (...), por causa que ela não pode comer quase nada, né? (Jujuba, 11 anos)

O fantoche proporcionou conforto e segurança para que os entrevistados dessem seus depoimentos. As crianças demonstraram satisfação em utilizá-los, e observou-se que realmente foi importante o seu contato prévio com o brinquedo, confeccionando-o com as características desejadas. Mesmo entre as crianças mais tímidas, ou que relataram não ter habilidades para a confecção ou manuseio do fantoche, observou-se a demonstração de grande interesse durante as atividades e proporcionaram ricos depoimentos, expressando sentimentos que julgamos difíceis de serem expressos em uma entrevista em que a criança permanece frente a frente com o entrevistador. Grande envolvimento e prazer foram observados durante a realização das entrevistas, tendo as crianças se divertido, expressado alegria, muitas vezes rindo durante seu depoimento até mesmo chorado em alguns momentos.

Quanto ao material utilizado para a confecção do fantoche, notou-se que os fantoches de meias são bastante apropriados, de fácil confecção, confortáveis e flexíveis, permitindo à criança expressões como choro, tristeza, alegria e dúvida, confirmando a literatura (EPSTEIN et al., 2008). Percebemos também que os fantoches de boca colaboraram para o aumento da expressão verbal, assim como, expressão de comportamentos orais, como comer, dentre outros, confirmando estudos prévios (BROMFIELD, 1995). A interação entrevistado-intervistador é crucial e requer participação efetiva do entrevistador, com destaque ao papel deste último que deve utilizar efetivamente o seu fantoche, demonstrando dúvida, surpresa, alegria e movimentando-se ao encontro da criança, comportando-se realmente como uma visita e estimulando a criança a utilizar cada vez mais o seu brinquedo e o cenário. Valorizando as habilidades próprias do pesquisador, sendo criativo e aproveitando as oportunidades dadas pela criança durante a conversa.

Proporcionar às crianças que vivem com uma doença crônica a oportunidade de expressão dos acontecimentos da sua vida e dos seus sentimentos contribui para que os profissionais de saúde compreendam melhor suas ações e comportamentos e, conseqüentemente, desenvolvam ações que contribuam para a melhora da sua qualidade de vida. Particularmente para as crianças, um dos maiores desafios dos profissionais e

pesquisadores está em coletar relatos sinceros e detalhados dos eventos da vida diária, sem que estas se sintam constrangidas ou desestimuladas. A experiência de utilizar o fantoche como estratégia para facilitar a interação entre criança e pesquisador demonstrou que esse é um recurso criativo e um caminho que proporciona à criança conforto e segurança para exprimir seus sentimentos e acontecimentos da vida diária.

Este estudo demonstrou que técnicas criativas para o desenvolvimento de pesquisa qualitativa com crianças são eficazes e necessitam ser exploradas pelos profissionais de saúde, em especial, por enfermeiros. Os pesquisadores devem ser encorajados a utilizar estas estratégias e a descrevê-las, buscando alcançar um aprimoramento cada vez maior.



## *7 Considerações Finais*

*“A mente que se abre a uma nova idéia, jamais voltará ao tamanho original”  
(Albert Einstein)*

A motivação desta pesquisa surgiu da necessidade de compreendermos os fatores que interferem no manejo do DM Tipo 1, sob a ótica da criança, a fim de contribuir para sistematizar o conhecimento na área e colaborar com a equipe de saúde, em especial da enfermagem, no atendimento às necessidades da criança com DM Tipo 1 e de sua família. Para essa compreensão, buscamos utilizar recursos que facilitassem a interação com as crianças e que, ao mesmo tempo, proporcionassem conforto, segurança e prazer, permitindo, assim, a expressão de sentimentos e acontecimentos significativos para elas em seu cotidiano. Por meio da realização de entrevistas individuais, apoiadas pela utilização de um cenário e de fantoches, evidenciaram-se temas que oportunizaram a reflexão, tanto dos aspectos que compreendem o que é ser criança com diabetes quanto de suas experiências, nos diversos espaços do seu cotidiano.

Os fatores relacionados à existência de ser uma criança com DM tipo 1, tais como: os sentimentos desencadeados por essa condição, as percepções que a mesma possui sobre sua doença e o modo como as outras pessoas as veem são essenciais à compreensão da experiência dessa clientela em relação ao manejo do diabetes. Além disso, o conhecimento da criança, de seus familiares e daqueles que a cercam sobre a doença e suas consequências; as habilidades para lidar com as demandas do diabetes; os recursos disponíveis e a inserção gradativa da criança no processo de responsabilização para o autocuidado constituem aspectos que interferem de forma positiva ou negativa no manejo da doença. Todos esses elementos atuam dinamicamente nos espaços identificados pelas crianças como significativos para o alcance do manejo do diabetes. Neste estudo, tais espaços foram constituídos pelos ambientes: familiar, escolar, de lazer, dos amigos e dos serviços de saúde. O diagrama seguinte representa, de forma simplificada, a complexidade das interações da criança com DM tipo 1 com os fatores que influenciam no manejo da doença, nos diversos ambientes de seu cotidiano.

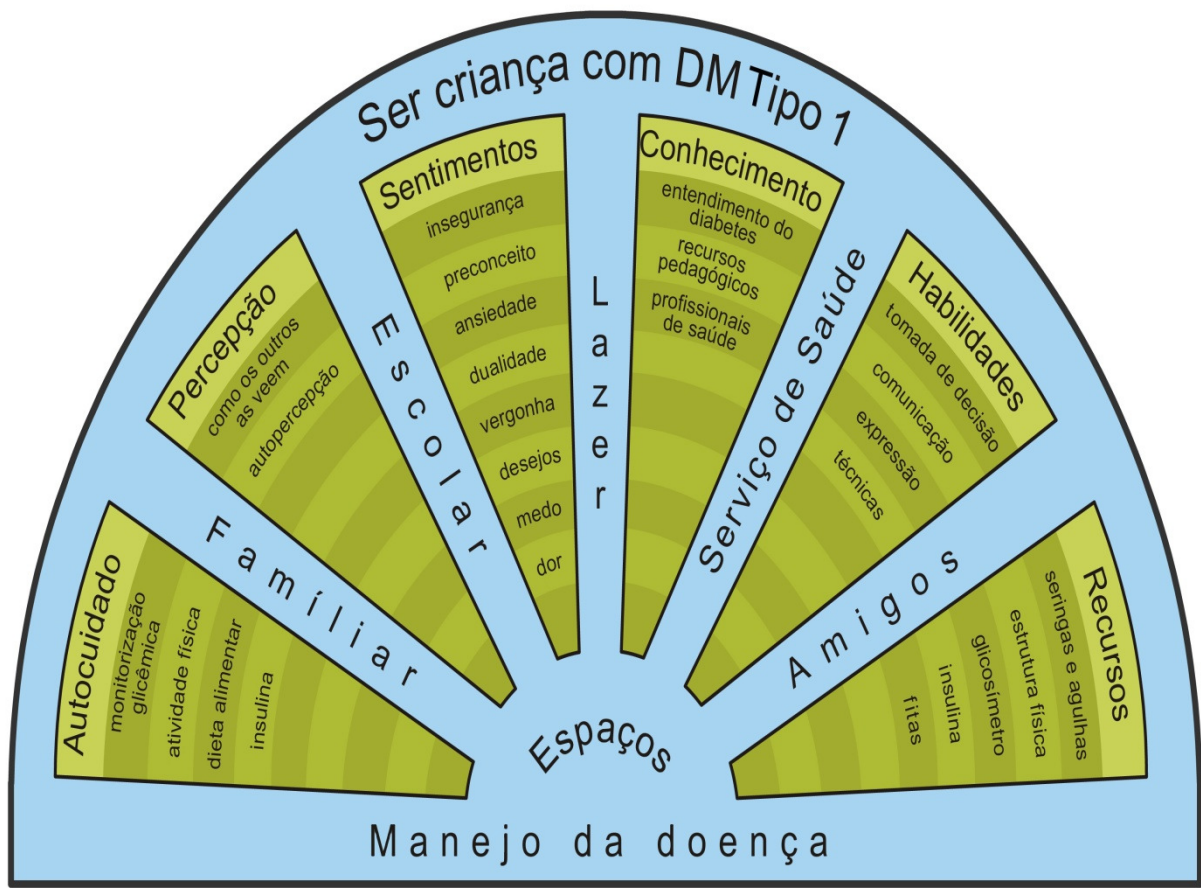


FIGURA 7 - Diagrama representativo do manejo do Diabetes Mellitus Tipo 1 na perspectiva da criança

O ambiente familiar, constituído pelas figuras do pai, mãe e irmãos saudáveis, somado aos avós, tios e primos da família estendida, representa para as crianças a base do apoio recebido. São esses os atores que, desde o diagnóstico, se mobilizam prontamente para auxiliá-los a lidar com as demandas da doença. Neste cenário, a participação ativa destes membros na transmissão ou no compartilhar de conhecimentos, na divisão das responsabilidades do autocuidado, proporcionando o desenvolvimento de habilidades positivas, e o apoio material e psicológico geram um impacto favorável ao manejo da doença pelas crianças, favorecendo um maior entendimento sobre a doença, autonomia, aceitação e a sua participação ativa no enfrentamento das demandas do DM Tipo 1.

Na perspectiva das crianças participantes da pesquisa, a superproteção materna, o distanciamento e atitudes negativas da figura paterna, de irmãos e de outros membros da família estendida foram aspectos que demonstraram interferir negativamente no manejo da doença. Ao contrário, a atuação homogênea de familiares, apoiando a criança nos momentos de dificuldade e de encontro com novas situações, além do conhecimento dos mesmos sobre a

patologia, mostraram influência positiva no manejo do diabetes. A intervenção do profissional de saúde deve privilegiar a identificação de fragilidades no âmbito familiar e criar oportunidades para envolver os membros deste cenário, de forma progressiva e segura, no cuidado da criança, fortalecendo as relações familiares. Proporcionar a expressão das crianças, dos pais e demais membros da família estendida em relação às suas experiências com o DM Tipo 1, por meio da participação de grupos de apoio e atendimentos individuais, pode auxiliar neste processo.

A conquista do adequado manejo do DM Tipo 1 depende não só da criança e do ambiente familiar como também de todos os outros espaços de vivência da mesma, tais como o escolar, onde a criança permanece grande parte do seu dia. A escola representa um ambiente importante para a continuidade das recomendações necessárias ao manejo da doença, particularmente, na busca de um controle metabólico adequado, retardando ou até prevenindo o aparecimento de complicações a longo prazo. O apoio de professores e colegas, diante das ações necessárias para tal controle metabólico, foi questão valorizada pelas crianças deste estudo. Porém, informações limitadas sobre os cuidados diários com a criança com DM Tipo 1 e, até mesmo, a ausência do conhecimento deste diagnóstico por professores e colegas constituíram aspectos que interferem, neste espaço, de forma negativa no manejo do diabetes. As consequências dessas questões foram exemplificadas pelas crianças em relatos de demora na tomada de decisões, episódios de indiferença, insegurança, ações deficientes e não sistematizadas, principalmente nos momentos de intercorrências mais severas, rigurosidade e inflexibilidade de regras escolares e preconceitos. O enfermeiro, reconhecido como importante profissional neste ambiente, pode atuar de forma a promover estratégias que visem à educação em saúde. Este trabalho, em conjunto com professores, amigos, familiares e crianças, pode contribuir para estabelecer alternativas eficientes para lidar com as questões do diabetes, de forma a tornar a escola um forte aliado no manejo da doença pela criança.

Além dos amigos da escola, a criança com DM Tipo 1 possui outro círculo de amizades que faz parte dos momentos de lazer, inclusive de passeios e viagens. A importância dos amigos e também da família estendida foi reconhecida nestes momentos, nos quais representantes do núcleo familiar podem ou não estar presentes. As atitudes destes membros em relação às crianças mostraram influências positivas, encorajando-as e auxiliando-as a lidar com as diversas demandas da doença. Além disso, a criança, junto com seus amigos e familiares, deve explorar os ambientes frequentados fora do núcleo familiar, identificando locais adequados para a realização do autocuidado e de auxílio para momentos de

intercorrências. Contudo, quando estas pessoas próximas à criança com DM Tipo 1 desconhecem o diagnóstico e os cuidados necessários ao controle do diabetes, a criança passa por momentos difíceis que interferem no manejo da doença e nas suas relações sociais. A equipe de saúde pode atuar neste ambiente, de forma a proporcionar o fortalecimento de habilidades positivas que contribuam com uma maior expressão da criança com diabetes sobre a sua doença e com a sua demonstração quanto à importância do apoio dos seus amigos. A utilização de recursos, como cartilhas educativas e filmes, e o uso de uma linguagem apropriada à idade destas crianças são alternativas favoráveis ao sucesso desta intervenção. Além disso, oferecer oportunidades para a participação de um melhor amigo ou de algum membro da família estendida nos momentos de discussão sobre o DM Tipo 1, por ocasião dos retornos ambulatoriais da criança, pode ser uma estratégia promissora de impacto positivo para lidar com questões que interferem negativamente no manejo da doença.

Com relação aos serviços de saúde, as crianças demonstraram perceber o quanto o trabalho de uma equipe multidisciplinar é importante para o seu tratamento e, conseqüentemente, para o manejo do DM Tipo 1. O entendimento sobre o diabetes, a obtenção dinâmica e contínua de novos saberes sobre a sua doença, a oportunidade de expressão sobre seus sentimentos e as atividades lúdicas foram questões positivas lembradas pelas crianças nesse espaço. Cabe ressaltar que, quando estas questões mostraram-se ser desenvolvidas com foco na própria criança, por meio de ações constituídas por temas e atividades diversificadas e por brincadeiras, as tarefas que envolvem o manejo da doença tornaram-se menos árduas e fáceis de serem apreendidas. Para as crianças, os serviços de saúde foram representados pelos cenários hospitalar, ambulatorial e das Unidades Básicas de Saúde. A possibilidade de dar vozes às crianças, fazendo com que elas se expressassem acerca do modo como estes serviços têm contribuído para o manejo da doença, permitiu-nos compreender, de forma autêntica, a avaliação dos cuidados oferecidos a elas pelos profissionais de saúde nesses serviços, bem como a interação entre eles no processo de cuidado. Ações voltadas à maior comunicação e inter-relação entre os diversos setores de atenção à criança e a sua família são desejáveis, quando se almeja a continuidade do cuidado, com vistas ao adequado manejo do DM Tipo 1.

Este estudo enfatiza a necessidade de atuação conjunta da enfermagem e de outros profissionais, não só no cenário dos serviços de saúde, mas em todos os outros significativos para as crianças, somando esforços para o fortalecimento de habilidades e atitudes em prol do adequado manejo da doença. Para isso, é essencial que cada profissional considere as

complexidades do ser criança com DM tipo 1, o estágio de desenvolvimento em que ela se encontra e as especificidades vividas nos diversos espaços do seu cotidiano, identificando, assim, fatores que interferem de forma positiva ou negativa no manejo da doença. Essas questões devem receber prioridade da equipe de saúde, de forma que habilidades e comportamentos positivos sejam valorizados e fortalecidos, e os negativos sejam minimizados ou, até mesmo, substituídos por outros que contribuam para o alcance do adequado manejo do DM Tipo 1.

O apoio dos familiares, da família estendida, dos amigos, dos professores, da equipe de saúde e demais pessoas com quem a criança convive diariamente influencia diretamente no sucesso do manejo da doença. As intervenções que podem ser implementadas para potencializar esse apoio devem estar voltadas à valorização destes membros e ao auxílio do reconhecimento da sua importância para a sua contribuição ao manejo do DM Tipo 1. Quando não recebe apoio adequado, a criança tende a desenvolver habilidades negativas que podem persistir por longo período, contribuindo para dificultar a sua adesão ao tratamento e interferindo no manejo.

A riqueza dos depoimentos ilustra que os fatores que interferem no manejo da doença também sofrem a influência direta do conhecimento sobre o diabetes da própria criança e daqueles que a circundam. Muitas vezes, atores presentes no convívio da criança contribuem de forma negativa no manejo da doença por falta desse conhecimento, o que reforça seu afastamento de determinados espaços, como de amigos, ou mesmo, o escolar. Esses depoimentos abrem oportunidades de discussão entre os profissionais de saúde, particularmente da enfermagem, com respeito às práticas relevantes e apropriadas, destinadas à criança e às pessoas com quem convive, que incrementem o conhecimento sobre a doença e seu tratamento. Tais intervenções devem ser avaliadas pelos profissionais, investigando o seu impacto na qualidade de vida das crianças com diabetes e na redução das complicações a curto e longo prazo. Para isso, acreditamos que os recursos pedagógicos possam ser instrumentos facilitadores não só no trabalho com as crianças, como também de todas as pessoas próximas a ela. A estratégia a ser utilizada deve ser planejada, levando-se em consideração a clientela a ser atendida: professores, amigos, familiares e a própria criança. As atividades lúdicas e o uso de tecnologia são estratégias de intervenção pouco utilizadas na nossa realidade, porém valorizadas pelas crianças do presente estudo.

A oportunidade de ouvir e interpretar, por meio desta pesquisa, a perspectiva das crianças sobre os fatores que interferem no manejo da doença, permitiu-nos compreender

aqueles intrinsecamente ligados ao controle glicêmico, os quais são almeçados e, muitas vezes, difíceis de ser alcançados, constituindo causas frequentes de descontroles e internações. Obter tais depoimentos, de certa forma, não foi uma tarefa fácil, pois exigiu dedicação, habilidade, adequação de estratégias de comunicação e aproximação com a criança. Ao finalizar esta pesquisa, não pretendemos esgotar todas essas questões, mas sim, sermos disparadores de reflexões no âmbito da formação de novos profissionais e dos serviços de saúde, por meio da educação permanente daqueles atuantes nas diversas esferas de atenção. Acreditamos que olhar a criança e suas particularidades, contemplando os componentes apresentados neste estudo, e estar aberto a um olhar investigativo e livre de julgamentos contribuem para a identificação de formas efetivas de atuação junto às crianças, nas diversas dimensões afetadas pela sua condição, colaborando para o atendimento de suas necessidades e, conseqüentemente, para o adequado manejo da doença.

Futuras pesquisas podem examinar a opinião de crianças em outras faixas etárias, inclusive, os adolescentes. Acreditamos que os fatores que interferem no manejo da doença na adolescência possuem peculiaridades diversas, assim como na faixa etária da população deste estudo. Entender a complexidade de ser adolescente com DM Tipo 1 e suas experiências nos diversos espaços de sua vivência podem colaborar para a construção de programas educativos voltados a esta faixa etária. Ressalta-se a importância da identificação de estratégias que proporcionem o estreitamento da comunicação com esta clientela, a exemplo do que foi realizado nesta pesquisa com o uso dos fantoches.

Conduzir pesquisas cujos objetos de estudo sejam aqueles identificados pelas crianças deste estudo como significativos para o manejo da doença, tais como os irmãos, os amigos e os professores, podem contribuir para o avanço do conhecimento nesta área. Além disso, estudos futuros devem ser desenvolvidos com o objetivo de testar intervenções que interferem no manejo do DM Tipo 1, como, por exemplo, a implementação de programas educativos voltados para a criança, levando-se em conta as particularidades do seu desenvolvimento, da sua cultura e da sua inserção na família.

## Referências<sup>4</sup>

*“Aprendi novas palavras e tornei outras mais belas”*

*(Carlos Drummond de Andrade)*

---

<sup>4</sup> De acordo com Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT) NBR 6023.



AGUIAR, S. M. R.; FONTE, C. Narrativas e significados da doença em crianças com Diabetes Mellitus Tipo 1: Contributos de um estudo qualitativo. **Psicologia, Saúde & Doenças**, v. 8, n. 1, p. 67-81, 2007.

ALDERSON, P.; SUTCLIFFE, K.; CURTIS, K. Children as partners with adults in their medical care. **Archives of Disease in Childhood**, v. 91, p. 300-303, 2006.

ALDISS, S.; HORSTMAN, M.; O'LEARY, C.; RICHARDISON, A.; GIBSON, F. What is important to young children who have cancer while in hospital? **Children & Society**, v. 23, n. 2, p. 85-98, 2008.

ALMEIDA, D. B. L. Sobre brinquedos e infância: Aspectos da experiência e da cultura do brincar. **Educação & Sociedade**, v. 27, n. 95, p. 541-551, maio/ago. 2006.

AMILLATEGUI, B.; MORA, E.; CALLE, J. R.; GIRALT, P. Special needs of children with type 1 diabetes at primary school: perceptions from parents, children, and teachers. **Pediatric Diabetes**, v. 10, n. 1, p. 67-73, 2009.

ANDERSON, J. B.; BRACKETT, J.; HO, J.; LAFFEL, L. M. B. An office-based intervention to maintain parent-adolescent teamwork in diabetes management. **Diabetes Care**, v. 22, n. 5, p. 713-721, 1999.

ASCHNER, P. Diabetes trends in Latin América. **Diabetes/Metabolism Research and Reviews**, v. 18, n. 3, p. 27-31, 2002.

AUSLANDER, W. F.; HAIRE-JOSHU, D.; ROGGE, M.; SANTIAGO, J. V. Predictors of diabetes knowledge in newly diagnosed children and parents. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 16, n. 2, p. 213-228, 1991.

BARBOUR, R. Grupos Focais. In: \_\_\_\_\_. **Usos e abusos dos grupos focais**. 1ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2009. 37 p.

BARBOUR, R. **Grupos Focais**. 1ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

BEE, H. A criança em desenvolvimento. Tradução Maria Adriana Veríssimo Veronese. In: \_\_\_\_\_. **Desenvolvimento Físico**. 9ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2003. 130 p.

BRASIL. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Conselho Nacional de Saúde. **Normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos** Resolução 196/96 - CNS. Brasília: Ministério da Saúde, 1996.

BRASIL. Lei nº 10.782 de 9 de março de 2001. Define diretrizes para uma política de prevenção e atenção integral à saúde da pessoa portadora de diabetes, no âmbito do Sistema Único de Saúde, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, São Paulo, SP, 10 mar. 2001. p. 6. Disponível em: < <http://www.jusbrasil.com.br/legislacao/132262/lei-10782-01-sao-paulo-sp>>. Acesso em: 20 fev. 2010.

BLOIS, M. M.; BARROS, M. A. F. Teatro de fantoches na escola dinâmica. In: \_\_\_\_\_. **Considerações gerais sobre teatro de fantoches**. Rio de Janeiro: Ao Livro Técnico S.A., 1967. 1 p.

BROMFIELD, R. The use of puppets in play therapy. **Child and Adolescent Social Work Journal: C & A**, v. 12, n. 6, p. 1573-2797, 1994.

BRYDEN, K. S. ; PEVELER, R. C. ; ANDREW, N. A. S.; MAYOU, R. A.; DUNGER, D. B. Clinical and psychological course of diabetes from adolescence to young adulthood. **Diabetes Care**. v. 24, n. 9, p. 1536-1540, 2001.

BURKE, H.; DOWLING, M. Living with diabetes: Adolescents' perspectives. **Journal of Diabetes Nursing**, v. 11, n. 3, p. 90-96, 2007.

BURNS, N.; GROVE, S. K. **The practice of nursing research: conduct, critique, & utilization**. 4ª ed. Arlington: Saunders, 2001.

CAMERON, F. J.; CLARKE, C.; HESKETH, K.; WHITE, E. L.; BOYCE, D. F.; DALTON, V. L. Regional and urban Victorian diabetic youth: clinical and quality-of-life outcomes. **Journal of Paediatrics and Child Health**, v. 38, n. 6, p. 593-596, 2002.

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

CECI, S. J.; BRUCK, M. Suggestibility of child witness: A historical review and synthesis. **Psychological Bulletin**, v. 113, n. 3, p. 403-439, 1993.

CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. **Diabetes Projects**. Disponível em: <<http://www.cdc.gov/diabetes/projects/cda.2htm>>. Acesso em: 20 Fev. 2010.

COATES, V. E.; BOORE, J. R. P. Knowledge and diabetes self-management. **Patient Education and Counseling**, v. 29, n. 1, p. 99-108, 1996.

COFFEN, R. D.; DAHLQUIST, L. M. Magnitude of type 1 diabetes self-management in youth: health care needs diabetes educators. **The Diabetes Educator**, v. 35, n. 2, p. 302-308, 2009.

CLARK, L. Focus group research with children and youth. **Journal for Specialists in Pediatric Nursing**, v. 14, n. 2, p. 152-154, 2009.

CYRINO, A. P. P. **As competências no cuidado com o diabetes mellitus: contribuição à Educação e Comunicação em Saúde**. 2005. 278 f. Dissertação (Doutorado em Ciências-Medicina Preventiva) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2005.

DALL'ANTONIA, C.; ZANETTI, M. L. Auto-aplicação de insulina em crianças portadoras de diabetes mellitus tipo 1. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, v. 8, n. 3, p. 51-58, jul. 2000.

DAMIÃO, E. B. C.; ANGELO, M. A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 35, n. 1, p. 66-71, mar. 2001.

DASHIFF, C. J.; McCALEB, A.; CULL, V. Self-Care of young adolescents with type 1 diabetes. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 21, n. 3, p. 222-232, 2006.

DASHIFF, C. J.; MORRISON, S.; ROWE, J. Fathers of children and adolescents with diabetes: What do we know? **Journal of Pediatric Nursing**, v. 23, n. 2, p. 101-119, 2008.

DAVIDSON, M.; PENNEY, E. D.; MULLER, B.; GREY, M. Stressors and self-care challenges faced by adolescents living with type 1 diabetes. **Applied Nursing Research**, v. 17, n. 2, p. 72-80, 2004.

DAY, E. Group education for young with diabetes. **Journal of Diabetes Nursing**, v. 11, n. 3, p. 112-116, 2007.

DELAMATER, A. M. Psychological care of children and adolescents with diabetes. **Pediatric Diabetes**, n.10, p. 175-184, 2009. Supplement 12.

DESLAURIERS, JEAN-PIERRE; KÉRISIT, M. O delineamento de pesquisa qualitativa. Tradução Ana Cristina Nasser. In: POUPART, J.; DESLAURIERS, JEAN-PIERRE; GROULX, LIONEL-H; LAPERRIÈRE, A.; MAYER, R.; PIRES, A. P. **A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos**. 1ª ed., Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2008. p. 127-153.

DUARTE, J; BARROS, A. Métodos e Técnicas de Pesquisa em Comunicação. In: COSTA, M. E. B. **Grupo focal**. São Paulo: Atlas, 2005. 180 p.

ELLIS, D. A.; YOPP, J.; TEMPLIN, T.; NAAR-KING, S.; FREY, M. A.; CUNNINGHAM, P. B.; IDALSKI, A. Family mediators and moderators of treatment outcomes among youths with poorly controlled type 1 diabetes: results from a randomized controlled trial. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 32, n. 2, p. 194-205, 2007.

ELWOOD, S. A.; MARTIN, D. G. “Placing” Interviews: Location and Scales of Power in Qualitative Research. **The Professional Geographer**, v. 52, n. 4, p. 649-657, 2000.

EPSTEIN, I.; STEVENS, B.; McKEEVER, P.; BARUCHEL, S.; JONES, H. Using puppetry to elicit children’s talk for research. **Nursing Inquiry**, v. 15, n. 1, p. 49-56, 2008.

FARO, B.; INGERSOLL, G.; IPPOLITO, S. K. Improving students’ diabetes management through school-based diabetes care. **Journal of Pediatric Health Care**, v. 19, n. 5, p. 301-308, 2005.

FAUX, A. S.; WALSH, M.; DEATRICK, J. A. Intensive interviewing with children and adolescent. **Western Journal of Nursing Research**, v. 10, n. 2, p. 180-194, 1998.

FERRAZ, D. P.; MAIA, F. F. R.; ARAÚJO, F. R. Glicemia Capilar em ponta dos dedos versus lóbulo de orelha: estudo comparativo dos valores resultantes e preferências dos pacientes. **Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia**, v. 48, n. 3, p. 389-393, jun. 2004.

FERREIRA, A. B. H. **Novo Dicionário da Língua Portuguesa**. Rio de Janeiro: Nova Editora, 1975.

FREITAS, H. M. R.; JANISSEK, R. **Análise léxica e Análise de conteúdo**. Técnicas complementares, sequenciais e recorrentes para exploração de dados qualitativos. Porto Alegre: Sphinx, 2000.

GALLACHER, L.; GALLACHER, M. Metodological immaturity in childhood research? Thinking through “participatory methods”. **Childhood**, v. 15, n. 4, p. 499-516, 2008.

GIL, A. C. Pesquisa Social. In:\_\_\_\_\_ **Métodos e Técnicas de Pesquisa Social**. 5<sup>a</sup> ed. São Paulo: Atlas, 1999. cap. 3, p. 44.

GOLDEN, M. P. Special problems with children and adolescents with diabetes. **Primary Care**, v. 26, n. 4, p. 885-893, 1999.

GREENBERG, M. T.; CICCHETTI, D.; CUMMINGS, E. M. Attachment in the preschool years: theory, research, and intervention. In: BRETHERTON, I.; RIDGEWAY, D.; CASSIDY, J. **Assessing internal working models of the attachment relationship: An attachment story completion task for 3-year-olds**. Chicago: University of Chicago Press, 1990. cap. 9, p. 273.

GREENSPAN, S. I. **The Clinical Interview of the Child**. Collaboration of Nancy Thorndike Greenspan. 3<sup>a</sup> ed. Arlington: American Psychiatric Publishing, 2003.

GREY, M.; SULLIVAN-BOLYAI, S. Key issues in chronic illness research: lessons from the study of children with diabetes. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 14, n. 6, p. 351-358, dec. 1999.

GREY, M.; THURBER, F. W. Adaptation to chronic illness in childhood: Diabetes mellitus. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 6, n. 5, p. 302-309, 1991.

HEMA, D. A.; ROPER, S. O.; NEHRING, J. W.; CALL, A.; MANDLECO, B. L.; DYCHES, T. T. Daily stressors and coping responses of children and adolescents with type 1 diabetes. **Child: Care, Health and Development**, v. 35, n. 3, p. 330-339, 2009.

HALLER, M. J.; ATKINSON, M. A.; SCHATZ, D. Type 1 diabetes mellitus: etiology, presentation, and management. **Pediatric Clinics of North America**, v. 52, n. 6, p. 1553-1578, 2005.

HERRMAN, J. Children's and young adolescents' voices: Perceptions of the costs and rewards of diabetes and its treatment. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 21, n. 3, p. 211-221, 2006.

IRWIN, E. C. Puppets in therapy: An assessment procedure. **American Journal of Psychotherapy**, v. 39, p. 389-399, 1985.

JACQUEZ, F.; STOUT, S.; ALVAREZ-SALVAT, R.; FERNANDEZ, M.; VILLA, M.; SANCHEZ, J.; EIDSON, M.; NEMERY, R.; DELAMATER, A. parent perspectives of diabetes management in schools. **The Diabetes Educator**, v. 34, n. 6, p. 996-1003, 2008.

JHONS, C.; FAULKNER, M. S.; QUINN, L. Characteristics of adolescents with type 1 diabetes who exhibit adverse outcomes. **The Diabetes Educator**, v. 34, n. 5, p. 874-885, 2008.

JILL, H. Seamless diabetes care: The role of the nurse consultant. **Journal of Diabetes Nursing**, v. 12, n. 4, p. 150-154, 2008.

KARVONEN, M.; VIIK-KAJANDER, M.; MOLTCHANOVA, E.; LIBMAN, I.; LaPORTE, R.; TUOMILEHTO, J. Incidence of childhood type 1 diabetes worldwide. Diabetes Mondiale (DiaMond) Project Group. **Diabetes Care**, v. 23, n. 10, p. 1516-1526, 2000.

KROTT A.; NICOLADIS E. Large constituent families help children parse compounds. **Journal of Child Language**, v. 32, p. 139-158, 2005.

LEHMKUHL, H. D.; MERLO, L. J.; DEVINE, K.; GAINES, J.; STORCH, E. A.; SILVERSTEIN, J. H.; GEFFKEN, G. R. Perceptions of type 1 diabetes among affected youth and their peers. **Journal of Clinical Psychology in Medical Settings**, v. 16, n. 3, p. 209-215, 2009.

LEITE, T. M. C.; SHIMO, A. K. K. Uso do brinquedo no hospital: o que os enfermeiros brasileiros estão estudando? **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 42, n. 2, p. 389-395, jun. 2008.

LEITE, S. A.; ZANIM, L. M.; GRANZOTTO, P. C. D.; HEUPA, S.; LAMOUNIER, R. N. Pontos básicos de um programa de educação ao paciente com diabetes melito tipo 1. **Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia**, v. 52, n. 2, p. 233-242, mar. 2008.

LLAHANA, S. V.; POUNTON, B. C.; COATES, V. E. The paediatric diabetes specialist nurse and diabetes education in childhood. **Journal of Advanced Nursing**, v. 33, n. 3, p. 296-306, 2001.

LEWIN, A. B.; HEIDGERKEN, A. D.; GEFFKEN, G. R.; WILLIAMS, L. B.; STORCH, E. A.; GELFAND, K. M.; SILVERSTEIN, J. H. The relation between family factors and metabolic control: the role of diabetes adherence. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 31, n. 2, p. 174-83, 2006.

LIEBERMAN, D. A. Management of chronic pediatric diseases with interactive health games: theory and research findings. **Journal of Ambulatory Care Management**, v. 4, n. 1, p. 27-37, 2001.

LIEN, D. G.; MENNELLA, J. A. Sweet and sour preferences during childhood: role of early experiences. **Physiology & Behavior**, v. 83, n. 3, p. 421-429, 2004.

LLAHANA, S. V.; POUNTON, B. C.; COATES, V. E. The paediatric diabetes specialist nurse and diabetes education in childhood. **Journal of Advanced Nursing**, v. 33, n. 3, p. 296-306, 2001.

LOSS, M.; KELLY, S. Social well-being of siblings living with a child with diabetes: a qualitative study. **Social Work in Health Care**, v. 43, n. 4, p. 53-69, 2006.

MAcBROOM, L. A.; ENRIQUEZ, M. Review of family-centered interventions to enhance the health outcomes of children with type 1 diabetes. **The Diabetes Educator**, v. 35, n. 3, p. 428-438, 2009.

MARCELINO, D. B.; CARVALHO, M. D. B. Reflexões sobre o Diabetes Tipo 1 e sua relação com o emocional. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 18, n. 1, p. 72-77, jan./abr. 2005.

MARCON, S. S.; SASSÁ A. H.; SOARES, N. T. I.; MOLINA, R. C. M. Dificuldades e conflitos enfrentados pela família no cuidado cotidiano a uma criança com doença crônica. **Ciencia, Cuidado e Saúde**, v. 6, p. 411-419, 2007. Suplemento 2.

MAYAN, M. J. **Una introducción a los métodos cualitativos**: módulo de entrenamiento para estudiantes y profesionales. Nota introductoria y traducción César A. Cisneros Puebla. Qual Institute Press, 2001. 44 p.

MCGOLDRICK, M.; GERSON, R.; SHELLENBERGER, S. **Genograms**: assessment and intervention. 2<sup>nd</sup> ed. New York: W. W. Norton, 1999. 234 p.

McGUINNESS, C.; CAIN, M. Participation in a clinical trial: views of children and young people with diabetes. **Paediatric Nursing**, v. 19, n. 6, p. 37-39, 2007.

MEASELLE, J. R., ABLOW, J. C.; COWAN, P. A.; COWAN, C. P. Assessing young of their academic, social, and emotional lives: an evaluation of the self-perception scales of the Berkeley Puppet Interview. **Child Development**, v. 69, n. 6, p. 1556-1576, 1998.

MILLER, S. Hearing from children who have diabetes. **Journal of Child Health Care**, v. 3, n. 1, p. 5-12, 1999.

MINAYO, M.C.S. et al. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 16<sup>a</sup> ed. Petrópolis: Vozes, 2000.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 5<sup>a</sup> ed. São Paulo: Hucitec, 1998. 269 p.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Indicadores e Dados Básicos – Brasil 2006**. Disponível em: <<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/idb2006/d10.htm>>. Acesso em: 20 Fev. 2010.

MITRE, R. M. A.; GOMES, R. A promoção do brincar no contexto da hospitalização infantil como ação de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 9, n. 1, p. 147-154, 2004.

MIZE, J.; LADD, G. W. Predicting preschoolers' peer behavior and status from their interpersonal strategies: A comparison of verbal and enactive responses to hypothetical social dilemmas. **Developmental Psychology**, n. 24, n. 6, p. 782-788, 1988.

MOREIRA, P. L.; DUPAS, G. Vivendo com o diabetes: a experiência contada pela criança. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, v. 14, n. 1, p. 25-32, jan./fev. 2006.

MORRIS, M.; JOHNSON, A.; BOOKER, S.; GUNNERY, R.; RICHARDS, G.; MEEK, P. Designing an education programme for type 1 diabetes: a focus group study. **Journal of Diabetes Nursing**, v. 10, n. 10, p. 393-399, 2006.

MURPHY, H. R.; RAYMAN, G.; SKINNER, T. C. Psycho-educational interventions for children and young people with type 1 diabetes. **Diabetic Medicine**, n. 23, n. 9, p. 935-943, 2006.

MURRAY, J. S. Siblings of children with cancer: a review of literature. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 16, n. 1, p. 25-34, 1999.



NASCIMENTO, L. C. **Crianças com câncer: a vida das famílias em constante reconstrução**. 2003. 233 f. Dissertação (Doutorado em Enfermagem) – Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003

NEWBOULD, J.; FRANCIS, S. A.; SMITH, F. Young people's experiences of managing asthma and diabetes at school. **Archives of Disease in Childhood**, n. 92, v. 12, p. 1077-1081, 2007.

NOLTE, E.; McKEE, M. Caring for people with chronic conditions: a health system perspective: European Observatory on Health System and Policies Series. In: RIJKEN, M.; JONES, M.; HEIJMANS, M.; DIXON, A. **Supporting self-management**. Open University Press, 2008. cap. 6. p. 116-142.

NUNES, M. D. R.; DUPAS, G. Entregando-se à vivência da doença com o filho: a experiência da mãe da criança/ adolescente diabético. **Texto e Contexto Enfermagem**, v. 13, n. 1, p. 83-91, 2004.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Cuidados Inovadores para condições crônicas**: componentes estruturais de ação: relatório mundial. Brasília, 2003. 105 p.

PARO, J; PARO, D.; VIEIRA, M. R. R. Avaliação da assistência em domicílio à criança portadora de diabetes mellitus tipo 1. **Arquivos de Ciência da Saúde**, v. 13, n. 3, p. 122-127, jul./set. 2006.

PEDRO, I. C. S.; NASCIMENTO, L. C.; POLETI, L. C.; LIMA, R. A. G.; MELLO, D. F.; LUIZ, F. M. R. O brincar em sala de espera de um ambulatório infantil na perspectiva de crianças e seus acompanhantes. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, v. 15, n. 2, p. 290-297, mar./abr. 2007.

PÉLICAND, J.; GAGNAYRE, R.; SANDRIN-BERTHON, B.; AUJOULAT, I. A therapeutic education programme for diabetic children: recreational, creative methods, and use of puppets. **Patient Education and Counseling**, v. 60, n. 2, p. 152-163, 2006.

PINOSA, C.; MARCHAND, C.; TUBIANA-RUFI, N.; GAGNAYRE, R.; ALBANO, M. G.; D'IVERNOIS, J. F. The use of concept mapping to enlighten the knowledge networks of diabetic children: a pilot study. **Diabetes & Metabolism**, v. 30, n. 6, p. 527-534, 2004.

PUNCH, S. Research with children: The same or different from research with adults? **Childhood**, v. 9, n. 3, p. 321-341, 2002.

ROBERTSON, K.; ADOLFSSON, P.; SCHEINER, G.; HANAS, R.; RIDDELL, M. C. Exercise in children and adolescents with diabetes. **Pediatric Diabetes**, v. 10, p. 154-168, 2009. Supplement 12.

ROCHA, S. M. M.; LIMA, R. A. G.; SCOCHI, C. G. S.; VENDRÚSCULO, D. M. S.; MELLO, F. D. Estudo da assistência integral à criança e ao adolescente através da pesquisa qualitativa. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, v. 6, n. 5, p. 5-15, dez. 1998.

ROCHA, S. M. M.; NASCIMENTO, L. C.; LIMA, R. A. G. Enfermagem pediátrica e abordagem da família: subsídios para o ensino de graduação. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, v. 10, n. 4, p. 502-508, jul./ago. 2002.

ROPER, S. O.; CALL, A.; LEISHMAN, J.; RATCLIFFE, G. C.; MANDLECO, L. Type 1 diabetes: children and adolescents' knowledge and questions. **Journal of Advanced Nursing**, v. 65, n. 8, p. 1705-1714, 2009.

SAMSON, J. Exploring young people's perceptions of living with type 1 diabetes. **Journal of Diabetes Nursing**, v. 10, n. 9, p. 351-359, 2006.

SAVINETTI-ROSE, B. Developmental issues in managing children with diabetes. **Pediatric Nursing**, v. 20, n. 1, p. 11-15, 1994.

SCHILLING, L. S.; KNAFT, K.; GREY, M. A. Changing patterns of self-management in youth with type 1 diabetes. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 21, n. 6, p.412-424, 2006.

SILVERSTEIN, J.; KLINGENSMITH, G.; COPELAND, K.; PLOTNICK, L.; KAUFMAN, F.; FAFFEL, L.; DEEB, L.; GREY, M.; ANDERSON, B.; HOLZMEISTER, L. A.; CLARK, N. Care of children and adolescents with type 1 diabetes. A Statement of the American Diabetes Association. **Diabetes Care**, v. 28, n. 1, p. 186-206, jan. 2005.

SMART, C.; ASLANDER-van VLIET, E.; WALDRON, S. Nutritional management in children and adolescents with diabetes. **Pediatric Diabetes**, v. 10, p. 100-117, 2009. Supplement 12.

SMITH, C.; CARLSON, B. E. Stress, coping, and resilience in children and youth. **Social Service Review**, v. 71, n. 2, p. 231-256, 1997.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES. Manual de Nutrição para Profissionais de Saúde. In: ALVAREZ, M. M. **Plano alimentar nas complicações metabólicas, agudas e crônicas do diabetes: hipoglicemia, nefropatia, dislipidemias**. 2009. cap. 6. Disponível em: <http://www.diabetes.org.br/livros-e-manuais/550-manual-de-nutricao-para-profissionais-de-saude>>. Acesso em: 10 dez. 2009.

SOUTOR, S. A.; CHEN, R.; STREISAND, R.; KAPLOWITZ, P.; HOLMES, C. S. Memory matters: developmental differences in predictors of diabetes care behaviors. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 29, n. 7, p. 493-505, 2007.

SOUZA, C. R.; ZANETTI, M. L. Administração de insulina: uma abordagem fundamental na educação em diabetes. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 34, n. 3, p. 264-270, set. 2000.

STORCH, E. A.; HEIDGERKEN, A. D.; GEFFKEN, A. D.; LEWIN, A. B.; OHLEYER, V.; FREDDO, M; SILVERSTEIN, J. Bullying, regimen self-management, and metabolic control in youth with type I diabetes. **The Journal of Pediatrics**, v. 148, n. 6, p. 784-787. 2006.

SYNOVITZ, L. B. Using Puppetry in a Coordinated School Health Program. **Journal of School Health**, v. 69, n. 4, p. 145-147, 1999.

SZYDLO, D.; JOOST van WATTUM, P.; WOOLSTON, J. Psychological aspects of diabetes mellitus. **Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America**, v. 12, n. 3, p. 439-458, 2003.

TOLBERT, R. Managing type 1 diabetes at school: An integrative review. **The journal of School Nursing**, v. 25, n. 1, p. 55-61, 2009.

THOMPSON, S. J.; AUSLANDER, W. F.; WHITE, N. W. Comparison of single-mother and two-parent families on metabolic control of children with diabetes. **Diabetes Care**, v. 24, n. 2, p. 234-238, 2001.

TURNER, K. Peoples' educational needs following a diagnosis of diabetes. **Journal of Diabetes Nursing**, v. 12, n. 4, p.136-143, 2008.

WAGNER, J. A.; ABBOTT, G; LETT, S. Age related differences in individual quality of life domains in youth with type 1 diabetes. **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 2, p. 54-59, 2004.

WAGNER, J.; HEAPY, A.; JAMES, A.; ABBOTT, G. Brief report: glycemic control, quality of life, and school experiences among students with diabetes. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 31, n. 8, p. 764-769, 2006.

WENNICK, A.; LUNDQVIST, A.; HALLSTRÖM, I. Everyday experience of families three years after diagnosis of type 1 diabetes in children: A research paper. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 24, n. 3, jun. 2009.

WIMBUSH, F. B.; PETERS, R. M. Identification of cardiovascular risk: use of a cardiovascular specific genogram. **Public Health Nursing**, v. 17, n. 3, p. 148-154, 2000.

WONG, D. L. Whaley & Wong Enfermagem pediátrica: elementos essenciais à intervenção efetiva. Tradução de Danielle Corbett, et al. In: \_\_\_\_\_. **A criança com disfunção endócrina**. 7ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier Editora Ltda, 2006. cap. 29, p. 1063-1094.

WONG, D. L. Whaley & Wong Enfermagem pediátrica: elementos essenciais à intervenção efetiva. Tradução de Danielle Corbett, et al. In: \_\_\_\_\_. **Cuidado Centrado na família da criança durante a doença e a hospitalizada**. 7ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier Editora Ltda, 2006. cap. 21, p. 573-574.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e Famílias**. Um Guia para Avaliação e Intervenção na Família. 3. ed., São Paulo: Roca, 2002.

VERSCHUEREM, K.; BUYCK, P.; MARCOEN, A. Self-Representations and Sociemotional Competence in Young Children: A 3 Year Longitudinal Study. **Developmental Psychology**, v. 37, n. 1, p. 126-134, 2001.

VIANA, A.G. D.; LINS, D.; JACOB, R. S.; LIBERMAN, B. Locais alternativos de coleta sanguínea na auto-monitorização da glicemia – um estudo comparativo. **Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia**, v. 47, n. 2, 2003. Suplemento 179.

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

ZANETTI, M. L.; BIAGGI, M. V.; SANTOS, M. A.; PÉRES, S. D.; TEIXEIRA, C. R. S. O cuidado à pessoa diabética e as repercussões na família. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 61, n. 2, p. 186-92, 2008.

# APÊNDICES

*“Eu te recebo de pés descalços: esta é a minha humildade e esta nudez de pés é a minha ousadia”*

*(Clarice Lispector)*

**APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido****Pesquisa: O manejo do Diabetes Mellitus Tipo 1 na perspectiva de crianças.**

**Pesquisadora:** Valéria de Cássia Sparapani - Mestranda da EERP-USP. (e-mail: val.cassia@terra.com.br)

**Orientadora:** Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento

Meu nome é Valéria de Cássia Sparapani, sou enfermeira, aluna de pós-graduação da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP e sou responsável por esta pesquisa, sob a orientação da Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento. Convido você a participar deste estudo, que tem como objetivo compreender quais os fatores importantes para você no controle do diabetes. Para isso, precisaremos nos encontrar algumas vezes para conversar e esses encontros ocorrerão quando a gente combinar, no hospital. Todas as informações que você disser em nossas conversas serão mantidas em segredo e também serão utilizadas somente para essa pesquisa. Seu nome verdadeiro não irá aparecer e se você não quiser responder alguma pergunta, não terá qualquer problema. Se concordar, nossas conversas serão gravadas e depois passadas para o papel, sendo que pode pedir para lê-las, se quiser. Quando terminarmos esta pesquisa, o resultado final poderá ser divulgado em revistas e/ou apresentado em encontros científicos. Sua participação é completamente voluntária e não haverá custo para você por estar participando. Você também poderá deixar de participar da pesquisa a qualquer momento, sem que você seja prejudicado por isso. Se você tiver alguma dúvida, poderá me perguntar ou entrar em contato comigo através do endereço e/ou telefone abaixo. Obrigada pela colaboração.

**Pesquisadores responsáveis:**

**Valéria de Cássia Sparapani** – Mestranda da EERP-USP. (e-mail: val.cassia@terra.com.br)

**Orientadora: Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento.**

Endereço: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo - Avenida Bandeirantes, 3900 - Campus Universitário.

Ribeirão Preto – SP CEP: 14040-902 Fone: 0 (XX)16-3602-3435

Após ter conhecimento sobre como poderei colaborar com esta pesquisa, concordo com minha participação, não tendo sofrido nenhuma pressão para tanto.

**Criança** – Eu, \_\_\_\_\_ aceito participar desta pesquisa, contando minha história. Sei quando eu não quiser mais participar, eu posso desistir. Sei, também, que ao final desta pesquisa, o meu nome será mantido em segredo Aceito também que nossa conversa seja gravada. Recebi uma cópia deste documento, assinada pela pesquisadora responsável, e tive a oportunidade de discuti-lo com a mesma.

**Responsável** – Eu, \_\_\_\_\_ aceito que meu filho (a) participe deste trabalho, contando sua história e sei, também, que ao final deste trabalho o nome dele (a) será mantido em segredo. E quando ele (a) não quiser mais participar, poderá parar. Aceito também que a conversa com meu (minha) filho (a) seja gravada. Recebi uma cópia deste documento, assinada pela pesquisadora responsável, e tive a oportunidade de discuti-lo com a mesma.

Ribeirão Preto, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 200\_\_.

\_\_\_\_\_  
*Participante (Responsável pela criança)*

\_\_\_\_\_  
*Participante*

\_\_\_\_\_  
*Pesquisadora*

\_\_\_\_\_  
*Orientadora*

## APÊNDICE B – Roteiro para coleta de dados

Data da entrevista:

Local:

### A – Identificação do participante

Código:

Registro:

Idade:

Idade ao diagnóstico:

Escolaridade:

Sexo: \_\_

Procedência:

Diagnóstico:

Data do diagnóstico:

Data do início do tratamento:

Terapêutica atual:     Insulina

Dieta

Outros

### B – Identificação da família

**Informante:**

Iniciais	Parentesco	Idade	Escolaridade	Religião	Profissão	Local de trabalho	Salário

### C – Genograma e Ecomapa

Família Paterna

Família Materna



**Legenda:**



sexo masculino



sexo feminino



## **D – Entrevista**

### 1. Questões norteadoras:

- ✓ Conte-me sobre o que tem te ajudado a controlar o seu diabetes.
- ✓ Quem te ajuda mais a controlar a doença?
- ✓ Quem te ajuda menos a controlar a doença?
- ✓ Como você acha que as pessoas te ajudam a controlar sua doença:
  - na sua casa;
  - na escola;
  - quando você sair para passear;
  - quando você viaja;
  - quando você fica internado;
- ✓ Você já passou por uma situação de emergência? O que você acha que aconteceu para ficar assim?

### 2. Tópicos gerais que esperamos ser abordados:

#### **Dados relativos à família que esperamos ser abordados, que auxiliam no controle da doença:**

- Qual é a relação que mantêm com os pais e irmãos dentro da sua casa, desde a descoberta do diabetes;
- Com quais pessoas da sua casa ele mais pode contar para o controle da sua doença;
- Quais aspectos no convívio com os familiares atrapalham ou ajudam no controle da sua doença;
- Quais tipos de sentimentos/attitudes as crianças demonstraram em relação à família desde a descoberta da doença

- Quem são as pessoas da família mais próximas; quais as relações que elas estabelecem.

**Dados relativos ao serviço de saúde que esperamos ser abordados:**

- Como tem sido o atendimento no serviço de saúde, o tipo de apoio que tem sido oferecido;
- Quais são os aspectos importantes no seu atendimento no momento do descontrole da doença, em casos urgentes por exemplo.

**Dados relativos à comunidade que esperamos ser abordados:**

- Como tem sido a sua experiência na escola desde a descoberta do diabetes, a sua relação com os colegas,
- Quais dificuldades encontra na escola para o controle da sua doença.

## ANEXO

*"Estou semeando as sementes da minha mais alta esperança.  
Não busco discípulos para comunicar-lhes saberes.  
Os saberes estão soltos por aí, para quem quiser.  
Busco discípulos para neles plantar minhas esperanças."  
(Rubem Alves)*

**ANEXO 1 – Parecer de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa**

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA  
DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

[www.hcrp.fmrp.usp.br](http://www.hcrp.fmrp.usp.br)



Ribeirão Preto, 12 de março de 2008

Ofício n° 889/2008  
CEP/SPC

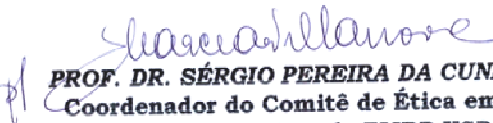
**Prezada Professora,**

O trabalho intitulado **“O MANEJO DO DIABETES MELLITUS TIPO 1 NA PERSPECTIVA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES”**, foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, em sua 262ª Reunião Ordinária realizada em 10/03/2008, e enquadrado na categoria: **APROVADO, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**, de acordo com o Processo HCRP n° 1223/2008.

*Este Comitê segue integralmente a Conferência Internacional de Harmonização de Boas Práticas Clínicas (IGH-GCP), bem como a Resolução n° 196/96 CNS/MS.*

Lembramos que devem ser apresentados a este CEP, o Relatório Parcial e o Relatório Final da pesquisa.

Atenciosamente.

  
**PROF. DR. SÉRGIO PEREIRA DA CUNHA**  
Coordenador do Comitê de Ética em  
Pesquisa do HCRP e da FMRP-USP

Ilustríssima Senhora  
**PROFª DRª LUCILA CASTANHEIRA NASCIMENTO**  
**VALÉRIA DE CÁSSIA SPARAPANI (Aluna)**  
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP  
Depto. de Enfermagem Materno Infantil e Saúde Pública

# Livros Grátis

( <http://www.livrosgratis.com.br> )

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)  
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)  
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)  
[Baixar livros de Matemática](#)  
[Baixar livros de Medicina](#)  
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)  
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)  
[Baixar livros de Meteorologia](#)  
[Baixar Monografias e TCC](#)  
[Baixar livros Multidisciplinar](#)  
[Baixar livros de Música](#)  
[Baixar livros de Psicologia](#)  
[Baixar livros de Química](#)  
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)  
[Baixar livros de Serviço Social](#)  
[Baixar livros de Sociologia](#)  
[Baixar livros de Teologia](#)  
[Baixar livros de Trabalho](#)  
[Baixar livros de Turismo](#)