

Rede e apoio social no cuidado familiar da criança com diabetes

Network and social support in family care of children with diabetes

Red y apoyo social en el cuidado familiar del niño con diabetes

**Viviane Peixoto dos Santos Pennafort^I, Maria Veraci Oliveira Queiroz^I,
Lucila Castanheira Nascimento^{II}, Maria Vilani Cavalcante Guedes^I**

^I Universidade Estadual do Ceará, Programa de Pós-Graduação Cuidados Clínicos em Enfermagem e Saúde. Fortaleza-CE, Brasil.

^{II} Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública. Ribeirão Preto-SP, Brasil.

Como citar este artigo:

Pennafort VPS, Queiroz MVO, Nascimento LC, Guedes MVC. Network and social support in family care of children with diabetes. Rev Bras Enferm [Internet]. 2016;69(5):856-63. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2015-0085>

Submissão: 12-06-2016

Aprovação: 01-07-2016

RESUMO

Objetivo: compreender a influência da rede e apoio social no cuidado à criança com diabetes tipo 1. **Método:** estudo qualitativo, com pressupostos da etnoenfermagem, realizado em serviço de referência especializado no tratamento de diabetes, em 2014, Fortaleza, Ceará, Brasil. Participaram 26 familiares e seus respectivos filhos em idade escolar. O processo de coleta e análise seguiu o modelo observação-participação-reflexão. **Resultados:** as categorias analíticas mostraram que a rede social no cuidado à criança com diabetes favoreceu o compartilhamento de informações e experiências, momentos de descontração e auxílio na aquisição de insumos para o tratamento, com repercussão positiva no contexto familiar, gerando bem-estar e confiança no cuidado da criança com diabetes. **Conclusão:** o cuidado cultural promovido pelo enfermeiro fortalece a rede e o apoio social ao estimular a autonomia na promoção da qualidade de vida de crianças com diabetes tipo 1 e seus familiares.

Descritores: Apoio Social; Criança; Diabetes *Mellitus* Tipo 1; Enfermagem Pediátrica; Enfermagem Familiar.

ABSTRACT

Objective: to understand the influence of network and social support in the care of a child with type 1 diabetes. **Method:** qualitative study, with assumptions of ethnonursing, conducted in a reference service specialized in the treatment of diabetes, in 2014, in the city of Fortaleza, state of Ceará, Brazil. Twenty-six members of the family and their respective school children participated in the study. The process of collection and analysis followed the observation-participation-reflection model. **Results:** the analytical categories showed that the social network in the care of children with diabetes helped sharing of information and experiences, moments of relaxation and aid in the acquisition of supplies for treatment, with positive repercussions in the family context, generating well-being and confidence in the care of children with diabetes. **Conclusion:** the cultural care provided by nurses strengthens the network and social support because it encourages autonomy in the promotion of the quality of life of children with type 1 diabetes and their families.

Descriptors: Social support; Child; Type 1 Diabetes Mellitus; Pediatric Nursing; Family Nursing.

RESUMEN

Objetivo: comprender la influencia de la red y apoyo social en el cuidado del niño con diabetes tipo 1. **Método:** estudio cualitativo, con presupuestos de etnoenfermería, realizado en servicio de referencia especializado en tratamiento de diabetes en 2014, Fortaleza, Ceará, Brasil. Participaron 26 familiares y respectivos hijos en edad escolar. Recolección y análisis efectuados según proceso observación-participación-reflexión. **Resultados:** las categorías analíticas mostraron que la red social de cuidado al niño con diabetes permitió compartir información y experiencias, momentos de desconstrucción y ayuda para adquisición de insumos de tratamiento, con repercusión positiva en el ámbito familiar, generando bienestar y confianza en el cuidado del

niño con diabetes. **Conclusión:** el cuidado cultural promovido por el enfermero fortalece la red y el apoyo social, al estimular la autonomía en la promoción de la calidad de vida de los niños con diabetes tipo 1 y sus familiares.

Descriptores: Apoyo Social; Niño; Diabetes Mellitus Tipo 1; Enfermería Pediátrica; Enfermería Familiar.

AUTOR CORRESPONDENTE

Víviene Peixoto dos Santos Pennafort

E-mail: vivipspf@hotmail.com

INTRODUÇÃO

Estimativas apontaram que mais de 415 milhões de pessoas vivem com diabetes, 5,1 milhões de pessoas morreram devido a essa enfermidade e os gastos passaram de US\$ 673 bilhões, em virtude do tratamento e das complicações da doença no ano de 2015. A incidência do diabetes *mellitus* tipo 1 (DM1) está aumentando, particularmente na população infantil com menos de cinco anos de idade, o que representa cerca de 5% a 10% da prevalência dos casos de diabetes. Ressalta-se que, na atualidade, a prevenção primária do DM1 não tem uma base racional que se possa aplicar à população geral. As proposições mais aceitáveis baseiam-se no estímulo ao aleitamento materno e em evitar a administração do leite de vaca nos primeiros três meses de vida⁽¹⁾.

O DM1 pode evoluir com complicações macrovasculares, microvasculares e neuropáticas, quando não manejado de forma adequada⁽²⁾. Logo, o controle glicêmico na prevenção desses agravos envolve mudanças complexas na vida da criança e de sua família. Estabelecem-se novas condições de vida para a criança, impondo-lhe regime alimentar restritivo, injeções de insulina e supervisão constante dos pais⁽³⁾. Contudo, ampliam-se as interações entre profissionais de saúde, família e outras entidades cuidadoras e apoiadoras da unidade criança-família.

Para que haja o planejamento e desenvolvimento de ações de saúde adequados às famílias em situação de adoecimento crônico, é essencial que se tenha conhecimento sobre o contexto familiar. Essa atuação ultrapassa a instituição e suas normas, partindo do compromisso individual de cada profissional⁽⁴⁾. O adoecimento crônico infantil pode desencadear diversos conflitos familiares, como dificuldades financeiras, redução ou interrupção dos momentos de lazer; sobrecarga do cuidador principal e desestruturação familiar, com repercussão negativa em toda a família⁽⁵⁾.

A família entendida como uma organização conforma-se como lugar de apoio mútuo e, mediante essa característica, apresenta-se como suporte fundamental para aqueles que se encontram adoecidos. O sofrimento causado pelo adoecimento não repercute somente na vida da pessoa que o vivencia, mas também na vida daqueles que diretamente se envolvem, cuidam e são afligidos pelo sofrimento do outro⁽⁶⁾.

O padecimento diante do adoecimento crônico infantil é um processo multidimensional que se manifesta sob diferentes formas (complicações, tratamento, relações sociais, dentre outras) e conduz a uma experiência de sofrimento. A família compartilha esse sofrimento e se torna a principal fonte de apoio, tanto física como psicológica, questão também inerente à rede social⁽⁷⁾.

Destaca-se que as dimensões estruturais que compõem as redes sociais são: tamanho (número de pessoas com as quais se tem contato social), densidade e integração (quantidade

de pessoas próximas), composição e homogeneidade dos membros (grau de semelhança entre os indivíduos, tais como: idade, condição socioeconômica, dentre outros). Apresentam como principais funções: companhia social, acompanhando a pessoa ou família para que não se sinta só; apoio emocional, consolando; guia cognitivo e conselhos, informando; regulação social, lembrando as normas sociais. Essa teia de interação e cuidados oferece, ainda, recursos materiais, serviços e novos contatos, incluindo a pessoa ou família em outras redes de convívio, a fim de promover a troca de experiências⁽⁸⁻⁹⁾.

A rede social das famílias de crianças com doença crônica pode ser considerada uma estratégia para melhorar a qualidade de vida, tanto no início quanto no curso da doença. Contudo, apesar do aumento significativo de pesquisas sobre essa temática nas últimas décadas, pouco se sabe sobre a rede de famílias de crianças com doença crônica, tendo em vista que uma das principais características da doença crônica é o cuidado contínuo⁽¹⁰⁾.

Nesse contexto de cuidados e compromissos com a saúde infantil, o enfermeiro pode buscar estratégias para a promoção da convivência familiar e social, reforçando fontes de apoio que favoreçam o bem-estar da unidade criança-família. Saliencia-se que o enfermeiro deve estar aberto a ouvir e comunicar-se de forma sensível com a família cuidadora da criança em condição crônica, no sentido de conhecer e compreender suas múltiplas vivências, bem como dificuldades, conflitos, uniões, relações, interações e retroações, para que, dessa forma, possa englobar a criança, a família e seus membros como unidades de cuidado, abordando-os em suas multidimensionalidades. Envolver a família e as relações existentes no sistema familiar poderá fortalecer vínculos, produzir e manter canais de comunicação abertos ao gerenciamento do cuidado⁽¹¹⁾. Assim, os profissionais podem obter elementos para o planejamento adequado, de superação dos percalços decorrentes da doença⁽⁵⁾.

A necessidade de aproximação com o contexto sociocultural dessas famílias motivou a realização desta pesquisa, com base nos pressupostos teórico-metodológicos da Teoria da Diversidade e Universalidade do Cuidado Cultural⁽¹²⁾, por considerá-los como fundamentos importantes para a investigação dessas experiências, capazes de alicerçar um cuidado de enfermagem criativo, reflexivo e condizente com as necessidades de saúde da criança com diabetes tipo 1.

Considera-se a criança e a família uma unidade de cuidados e, em situação de doença crônica como o diabetes, deve ser amparada por uma rede de apoio social, que pode somar-se ao cuidado profissional. Assim, o tema emergiu no processo cuidativo e educativo, derivado do questionamento: qual a influência da rede social no cuidado da criança com diabetes *mellitus* tipo 1? Em face do exposto, a pesquisa objetivou compreender a influência da rede social no cuidado à criança com diabetes tipo 1.

MÉTODO

Trata-se de estudo qualitativo, com pressupostos da etnoenfermagem, a qual tem como objetivo auxiliar os enfermeiros a documentar, sistematicamente, o modo de vida das pessoas, possibilitando identificar as diferentes formas de viver e suas experiências de modo a orientar o cuidado⁽¹²⁾.

Participaram da pesquisa 26 familiares cuidadores e seus respectivos filhos em idade escolar com diabetes *mellitus* tipo 1. Os dados foram coletados de janeiro a novembro de 2014 prioritariamente no serviço ambulatorial de referência no tratamento de diabetes em Fortaleza, Ceará, Brasil. As informações foram complementadas no domicílio de quatro famílias escolhidas por conveniência durante os contatos com uma pesquisadora, a qual participou de suas vivências naquele espaço. Os critérios de seleção foram: familiar cuidador e crianças com diagnóstico de diabetes tipo 1 há no mínimo seis meses, em acompanhamento no local da pesquisa, clinicamente estáveis no momento da coleta, sem sintomas de hiperglicemia ou hipoglicemia.

O processo de coleta de dados foi orientado pelo modelo Observação-Participação-Reflexão (OPR), o qual consta de observação primária e escuta ativa, observação primária com participação limitada; participação primária com observação contínua; reflexão primária e confirmação dos achados com os informantes. Na fase de participação e observação contínua, efetivou-se a entrevista norteada pelas questões: Como tem sido cuidar de seu filho com diabetes tipo 1? Você tem ajuda de alguém para cuidar do seu filho? Fale sobre isso. Essas perguntas foram dirigidas ao cuidador responsável, o qual discorreu sobre o cotidiano relacionado aos cuidados diários, às relações familiares e sociais. Como os familiares estavam acompanhando seus filhos no atendimento ambulatorial ou no domicílio, em alguns momentos as crianças se manifestaram e participaram da entrevista, o que foi valorizado na compreensão da vivência familiar no enfrentamento do diabetes tipo 1. Ao longo da conversa, a pesquisadora os estimulava a falar sobre o apoio social recebido. Desse modo, considerou-se a participação das crianças na produção dos dados.

As informações foram gravadas, com registros das impressões das pesquisadoras em diário de campo. A análise seguiu a sistemática estabelecida pela etnoenfermagem: após a transcrição, identificaram-se os descritores componentes e seguiu-se a análise contextual dos padrões recorrentes, com destaque aos temas principais. Esses últimos representam o mundo cultural das famílias participantes com diferentes forças e influências que devem ser consideradas na promoção do cuidado culturalmente congruente ao contexto dos participantes⁽¹²⁾. Ao final, o processo analítico originou duas categorias: Rede e apoio social às famílias de crianças com diabetes tipo 1 e Tecnologia interativa como estratégia de apoio social às famílias de crianças com diabetes.

O estudo seguiu as exigências da Resolução 466/2012 sobre a proteção dos participantes da pesquisa. Obteve-se anuência formal dos familiares com a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e as crianças assinaram o Termo de Assentimento na presença do familiar, responsável legal. O

estudo está vinculado ao projeto “Diabetes infantojuvenil e tecnologia educativo-terapêutica: subsídios para o cuidado clínico de enfermagem”, aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Estadual do Ceará (UECE) e com anuência formal da instituição em que se realizou o estudo. Para preservar o anonimato, optou-se por códigos: letra C representando a criança, seguida do numeral, de acordo com a ordem de abordagem inicial da criança e respectivo membro familiar.

RESULTADOS

Durante o percurso da pesquisa, em vários momentos, as famílias relataram o apoio e a disponibilidade de pessoas e instituições, gerando maior confiança em diversos momentos de cuidados e no enfrentamento da vida dorida. As pesquisadoras em suas reflexões buscaram compreender e interpretar a cultura dos informantes, o sentido atribuído à rede e apoio social no cuidado à criança com diabetes, o que será abordado nas categorias a seguir.

Rede e apoio social às famílias de crianças com diabetes tipo 1

No enfrentamento da vida dorida, crianças e cuidadores encontram alento, apoio e auxílio para o cuidado em pessoas e entidades consideradas seus sustentadores: família, escola, amigos, religião, equipe de saúde e grupos formados em mídias sociais. Eles são referenciados como principais fontes de apoio e interação com familiares e crianças com diabetes.

Para os cuidadores e suas crianças, os familiares e parentes representam o cerne da rede social, sustentáculos de suas vidas, fortalecendo o vínculo com a criança e seus membros, aqueles que participam dos melhores momentos e também das situações mais desafiadoras. Essas interações promoveram suporte afetivo, emocional e financeiro no cuidado à criança, conforme relatado:

Quando preciso levar ela [sic] em um hospital, ou na consulta no Centro de Diabetes, o tio dela leva, ele nos ajuda muito e a esposa dele também, compra um remédio quando precisa; as seringas, sempre me ajudaram. (Mãe C22 – 9 anos)

Minha tia fica comigo quando minha mãe precisa fazer alguma coisa. Ela me leva para aniversários dos meus amigos. (C25 – 10 anos)

Na última internação dele, fiquei tão aflita, por causa da situação dele, ficou tão grave que não gosto nem de lembrar, se não fosse minha mãe, ali do meu lado, tinha desabado. (Mãe C6 – 11 anos)

A madrinha dele sempre liga, ela me ajuda em tudo, vê uma coisa diferente que ele pode comer, compra, sempre lembra dele. Leva ele [sic] para a casa dela; lá eu fico tranquila, porque ela sabe fazer tudo, até aplica a insulina. (Mãe C4 – 8 anos)

A escola e os amigos também representam suportes sociais importantes na vivência da criança com o adoecimento crônico, essencialmente no controle do diabetes, na identificação e correção das alterações glicêmicas, bem como na prevenção da hipoglicemia:

Quando fiquei tonta na escola, a tia olhou o Dx [glicemia] e falou com minha avó que eu estava com a glicose baixa. (C5 – 9 anos)

Minha amiga já sabe que, quando eu fico fria e parada, é porque a glicemia está baixa. Uma vez ela me viu assim e buscou água com açúcar e me deu. (C8 – 10 anos)

No entanto, apareceram nas falas das crianças atitudes diferentes entre os amigos da escola, em que a interação teve repercussão negativa na vida da criança, quando os colegas de sala e outros amigos não consideram que a criança tem DM1, ou quando não colaboram no seguimento da dieta, pois a criança com diabetes tem restrições alimentares:

Na minha sala eles [colegas] sabem que tenho diabetes, mas tem alguns que não se importam com isso. Falam que eu sou fresca e me dão bombons [balinhas] e big big [chiclete]. Eu falo que não posso, aí eles não acreditam, até hoje. Pego os bombons e guardo para minha irmã. Fico com um pouco de vontade só na hora. (C9 – 9 anos)

Meu amigo mora na minha rua, ele sabe que tenho diabetes, mas ele esquece às vezes e quando eu vou na casa dele, ele me dá bolo e suco; aí eu como um pedaço bem pequeno, porque é doce. (C19 – 11 anos)

Na teia da rede social às crianças e familiares, destaca-se, ainda, a religião como alicerce espiritual das famílias. Geralmente, os membros familiares participam de reuniões, missas e grupos religiosos, a fim de afirmarem a fé em busca de um milagre. Para as crianças, a igreja remete-as a um espaço sagrado, mas onde também é possível brincar.

Tenho muita fé, rezo o terço todo dia e vou à missa todo domingo com minha cunhada, tenho esperança que ele ficará cada dia melhor. Deus é muito poderoso e faz milagre acontecer. (Mãe C6 – 11 anos)

Minha avó me leva para reunião que tem só de crianças da igreja dela; eu gosto porque é animado, a tia faz a leitura da bíblia, fala das coisas de Jesus e depois a gente pode brincar. (C17 – 11 anos)

A igreja é o único lugar que ainda vou, o pastor conhece o nosso sofrimento, sempre faz uma oração que deixa a gente mais esperançosa. (Mãe C21 – 10 anos)

Competem ao sistema de apoio oferecido pela equipe de saúde o acolhimento, a escuta e o diálogo no compartilhamento de experiências no cuidado à criança com diabetes. É fundamental que a família saiba que existem profissionais capacitados e comprometidos no cuidado à criança.

Acho importante consultar aqui, a gente aprende muita coisa da insulina; aprendi aplicar insulina com a enfermeira, ela ensinava e depois eu tinha que fazer igual, a gente aprende mesmo. A nutricionista e a médica ensinou [sic] a contagem de carboidrato; foi um pouco difícil, mas depois eu aprendi. (Mãe C22 – 09 anos)

Gosto muito de todos daqui. Eles atendem a gente bem, tem aquela preocupação de saber se a criança está bem, como está a alimentação e a glicemia. (Mãe C2 – 10 anos)

No entanto, observou-se que algumas famílias detinham ansiedades e dúvidas, principalmente em relação ao tratamento medicamentoso. Nesse caso, o enfermeiro tende a dedicar-se mais nas orientações da insulinoterapia. Ao confirmar essa informação, uma mãe destacou que a enfermeira priorizou as informações acerca dos cuidados com a insulina. No entanto, a forma de conduzir o processo ensino-aprendizagem pode ter sido inadequada, sem oportunidade de habilitar a mãe para o cuidado com a insulinoterapia, tratamento essencial à criança:

No início, tinha muitas dúvidas; no primeiro dia, a enfermeira me explicou como preparar a insulina, fazer o DX e aplicar também. Ela falou bastante, mas era muita coisa. Quando cheguei em casa não lembrava de nada, fiquei com muito medo de aplicar a insulina errada, não tinha ninguém para me ajudar; liguei para a médica, mas ela não atendeu. Peguei a receita e fui na farmácia, aí o menino me explicou, eu entendi um pouco e apliquei na minha filha; tremia, porque nunca tinha pegado num aparelho desse [seringa], nem tinha furado ninguém, imagina minha filha. (Mãe C3 – 11 anos)

Percebe-se que o contexto das orientações na consulta de enfermagem não foi favorável, dificultando a assimilação das informações por essa mãe, provavelmente devido à limitação de tempo, pois aguardava a consulta seguinte com outro profissional; a pouca participação e o modo de abordagem feita à mãe não facilitaram o processo de aprendizagem.

A temporalidade vivida pelas famílias na permanência da doença e dos cuidados diários com a criança geram sentimentos de desamparo, pois assim relataram.

Seria muito bom se esse trabalho [visitas] de vocês continuasse; a gente precisa muito que alguém acompanhe, tem dia que a criança está bem, outros dias fica descontrolada [glicemia]. Tem coisa que a gente até sabe fazer na hora, mas esquece. Aqui nunca veio ninguém, falam que esses agentes de saúde visitam as casas, mas nunca vieram aqui; imagina os doutores, esses é que não vêm mesmo. Se precisar de alguma coisa, tenho... tem que ir lá no postinho. (Avó C12 – 7 anos)

A fala dessa avó revela a necessidade de acompanhamento profissional contínuo diante das demandas de saúde da criança com diabetes tipo 1 que, por vezes, apresenta alterações glicêmicas. Dessa forma, a visita da pesquisadora foi ressaltada pela família como oportunidade de acompanhamento da criança, esclarecimento de dúvidas, configurando-se como suporte social. Com isso, a família sentiu-se apoiada e confiante para agir nos cuidados; no entanto, isso não acontece no dia a dia.

Tecnologia interativa como estratégia de apoio às famílias de crianças com diabetes

Ao longo da observação e participação, nos momentos de convivência com as crianças e respectivas famílias, identificou-se um novo contexto sociocultural entre as mães, a rede de apoio constituída informalmente por elas em mídia social

(WhatsApp e Facebook), configurando-se não somente como meio de comunicação, mas como laços sociais no compartilhamento de saberes relativos aos cuidados à criança, o que, de certa forma, ajudou nas necessidades relacionais e na superação dos momentos difíceis.

Nos encontros presenciais realizados, a coordenadora do grupo chamado “Famílias Pâncreas”, nas redes sociais citadas, convidou a pesquisadora para participar como membro. Assim, foi possível acompanhar mensagens, imagens, textos informativos e fotos compartilhados. Em alguns momentos, procurou-se dialogar com essas mães fortalecendo esses relacionamentos e focando nos modos de cuidado à criança com DM1.

Esse grupo foi criado no segundo semestre de 2014. Inicialmente, apenas as mães e crianças acompanhadas no serviço participavam; contudo, outras mães e crianças de todo o Brasil, vinculadas a outra rede social da coordenadora do grupo, manifestaram vontade de integrar, o que foi prontamente acatado. Dessa forma, mães e crianças interagiam e se fortaleciam diariamente por meio desse dispositivo de comunicação, que oferecia a seus membros informações essenciais e detalhadas sobre determinado assunto de interesse em relação ao cuidado e aos meios de acesso a materiais e serviços. Ressalta-se que a coordenadora do grupo comercializa alguns artefatos personalizados do grupo “Família Pâncreas” e parte do lucro gerado é utilizada na aquisição de materiais para as famílias de crianças que têm dificuldades de acesso aos recursos materiais adequados ao tratamento.

Parte das mães e crianças participantes desta pesquisa estava no grupo e compartilhou experiências e/ou dúvidas relacionadas a insulino terapia, aquisição de insumos para o tratamento e da bomba de insulina, contagem de carboidratos e as ações perante as situações de descontrole glicêmico. Outros assuntos, como passeios com as crianças, também foram discutidos. Os relatos a seguir retratam parte dessa interação:

Não sabia direito aplicar a insulina, aí foi no grupo [Família Pâncreas] que fui aprendendo, com as outras mães mesmo, fazer a contagem de carboidrato e bolus de correção com a insulina rápida, pra ela ir num aniversário ou comer um doce; ainda pergunto muito pra elas [mães] quando tenho dúvida. Agora ela usa as canetas que uma mãe me indicou, é muito melhor. Falei com a médica e ela receitou, o problema é que às vezes falta a caneta descartável, vem só o frasco. Não sabia que ela tem direito a essas canetas e a bomba de insulina, ninguém me falou. (Mãe C3 – 11 anos)

Agradeço a Deus por ter encontrado esse grupo. Sabe quando você acha que ninguém está passando pelo mesmo problema que você?... foi horrível saber que meu filho tinha diabetes; achava que só a nossa família passava por isso, mas não é assim, muitos pais passam pelo mesmo problema. Aí quando encontrei as mães da Família Pâncreas me senti mais forte, uma dá força pra outra. Apesar desse sofrimento elas me ensinaram que meu filho pode ter uma vida normal, ir numa festa, sair com os amiguinhos da escola, brincar, porque as outras crianças com diabetes fazem isso. Foi muito difícil porque não deixava meu filho fazer nada e aos poucos outras mãezinhas foram me mostrando que meu filho é normal. (Mãe C25 – 10 anos)

Percebeu-se que essas cuidadoras compartilharam experiências e dicas importantes no cuidado, capazes de proporcionar maior conforto e liberdade à criança com DM1. As mães mais experientes sugeriram a contagem de carboidrato como alternativa no controle glicêmico diante das preferências e participação da criança em eventos sociais, como as festas de aniversário. Ressalta-se que a contagem de carboidrato com *bolus* de correção deve ser indicada e orientada criteriosamente pela equipe de saúde que acompanha a criança. Neste estudo, observou-se que poucas crianças utilizavam esse recurso, mas tinham o envolvimento e a ajuda da família para seguirem a terapêutica cuidadosamente.

DISCUSSÃO

As redes de apoio são recursos importantes no cuidado à saúde da criança com diabetes *mellitus* tipo 1. Autores referem que a promoção e a proteção da saúde individual e grupal envolvem a construção de laços sociais e relações de solidariedade entre as pessoas e os grupos⁽¹³⁾.

Por essa perspectiva, as falas dos participantes mostraram a presença dos parentes, como tios, madrinha e avó, em eventos e decisões importantes, bem como a participação significativa dessas pessoas na vida e no cuidado à criança com DM1. Elas foram lembradas como fonte de apoio nos momentos de angústia quando a criança estava hospitalizada, na aquisição de materiais e alimentos necessários ao manejo da doença e também nas ocasiões de lazer e comemorações.

Os vínculos fortes e intensos transformam o clima emocional do sistema familiar, reduzem as tensões, diminuem riscos de rupturas, resultando em maior organização desse sistema, com contribuição positiva para o cuidado da criança em condição crônica⁽¹¹⁾.

O apoio emocional também foi ressaltado no convívio sociocultural da criança com seus amigos e colegas da escola, os quais demonstraram afeto e cuidado nas situações de alterações glicêmicas. No entanto, algumas crianças manifestaram insatisfação com a convivência nessa interação de amizade, pois em vários momentos foram estimuladas a ingerir alimentos não recomendados. A doença não foi compreendida pelos amigos e colegas em seu significado real. Os amigos, embora reconheçam as limitações do outro, nem sempre as respeitam, principalmente nas experiências de crianças menores que vivenciam o presente, sem maior preocupação com o porvir – uma condição da infância.

Em outro estudo os autores encontraram resultados semelhantes, ou seja, atitudes positivas foram reveladas por meio de demonstrações de companheirismo dos amigos perante as diversas situações vividas pela criança com o diabetes *mellitus*, inclusive nas intercorrências glicêmicas. As atitudes negativas foram relacionadas ao plano alimentar e aos preconceitos⁽¹⁴⁾.

Observou-se que essas famílias persistem firmemente em suas crenças e se fortalecem dia a dia por meio da religião, um mecanismo espiritual capaz de renovar a esperança em meio ao sofrimento. Entende-se que o enfermeiro, ao buscar compreensão acerca da espiritualidade e de outros aspectos culturais, poderá compreender algumas atitudes e condutas do ser-criança e de sua família, ajudando na tomada de decisões relacionadas à terapêutica. Elas podem fundamentar-se

nos conhecimentos acerca da cultura e negociar ou manter as práticas promotoras de saúde⁽¹⁵⁾.

Sugere-se que o enfoque da espiritualidade no cuidado de pessoas com diabetes seja reforçado, buscando o desenvolvimento de aspectos importantes, como a autoestima, a felicidade, o otimismo, a esperança, a fé, a satisfação e o fortalecimento das relações sociais e familiares para o apoio à pessoa. A espiritualidade transmite à família segurança, serenidade e, de certo modo, controle das situações estressantes pelas quais passam no decorrer do tratamento⁽¹⁶⁻¹⁷⁾.

Questões como o envolvimento progressivo da família com a criança, por meio da educação, do apoio e da divisão e transferência das responsabilidades, têm por finalidade o desenvolvimento do autocuidado, o aumento do conhecimento da criança, a valorização das experiências desta e o suporte oferecido pela rede social, que inclui o trabalho de uma equipe interdisciplinar especializada que potencializa o controle do diabetes com base em interação estreita entre a criança, a família, o enfermeiro e os demais membros da equipe de saúde⁽¹⁸⁾.

Esse aspecto é valorizado na teoria transcultural ao referir o fenômeno cuidado como conduta de apoio e capacitação dirigidas a pessoas ou grupos com necessidades, buscando-se atenuar ou amenizar a situação humana ou o modo de vida⁽¹²⁾. Assim, torna-se relevante que o enfermeiro estimule o familiar a estabelecer e manter as redes de apoio social nas relações de cuidados com a criança.

A segunda categoria ressaltou que a comunicação *on-line* entre as mães de crianças com diabetes tipo 1 por meio de mídias sociais favoreceu interação, informação e ajuda significativa na vida dessas famílias.

Dessa forma, as mães, ao partilharem continuamente angústias, receios, conhecimentos e êxitos no cuidado ao filho com DM1, encontraram na mídia social uma estratégia de apoio e troca de experiências entre elas, que ameniza, de certa forma, a vida dorida, pois saúde é como um estado de bem-estar culturalmente definido e constituído. Ações de saúde, portanto, devem ser capazes de manter ou de ajudar indivíduos ou grupos a realizar suas atividades diárias de forma culturalmente expressa, benéfica e padronizada⁽¹²⁾.

Assim, considera-se que esse grupo constituído virtualmente viabilizou uma rede de apoio e orientação à vida dessas famílias, a qual facilitou o cuidado. Por exemplo, aquelas mães que tinham acesso aos materiais e insumos para o tratamento da criança em quantidades maiores ou quando a criança mudava para outro esquema terapêutico, frequentemente, os disponibilizavam nas mídias sociais às outras crianças que não tinham a mesma facilidade em adquiri-los.

Alguns pesquisadores asseguram que, com a internet e as mídias sociais, inúmeras redes virtuais têm se tornado ferramentas de grande utilidade tanto para os profissionais de saúde quanto para as pessoas envolvidas no processo saúde e doença, o que contribui de forma positiva para o enfrentamento da doença crônica, seja por meio dos conteúdos disponibilizados relacionados à saúde, seja de bate-papo⁽¹⁹⁾.

Nessa perspectiva, faz-se necessário o desenvolvimento de ações formais que viabilizem o encontro dessas mães, com objetivo de fortalecer laços de solidariedade, uma vez que

compartilham facilidades e dificuldades diante da experiência de ter um filho que exige cuidados para além daqueles requeridos por uma criança saudável. Além disso, considera-se que esse tipo de aproximação confere visibilidade às questões socio-culturais, as quais são pouco valorizadas pelos profissionais⁽²⁰⁾.

Observou-se que as mães participantes desse grupo interagiram e elaboraram estratégias para suportar o sofrimento causado pelo adoecimento crônico do filho, realidade também observada em outro estudo com mães de crianças hospitalizadas. As mães começam a relacionar-se com outras quase instintivamente, criam vínculos de amizade, tornam-se solidárias e, nesse exercício de solidariedade e apoio recíproco, passam a se compadecer com o sofrimento alheio, ao mesmo tempo em que buscam consolar-se mutuamente. Dessa forma, as mães constroem uma rede de apoio comum, para juntas poderem atravessar esse período doloroso de adoecimento de seus filhos⁽²¹⁾.

Assim, a interação via comunidade *on-line*, valorizada nas atividades do enfermeiro, modificará sua abordagem, a qual favorecerá maior aproximação dos sujeitos que convivem com o diabetes, tornando-se essa ferramenta mais uma forma de apoiar e confortar crianças e famílias. Deve-se, portanto, reconhecer e valorizar o papel da cultura na saúde, nos processos de cura e de tratamento, reconhecendo os dois sistemas de cuidado – o popular e o profissional⁽¹²⁾. Essas dimensões são essenciais na prática do enfermeiro que tem como essência da profissão o cuidado.

Ressalta-se como limitação do estudo a dificuldade de agendamento das visitas domiciliares devido à rotina de cada família e à distância da residência, visto que a maioria era procedente do interior do estado. Dessa forma, sugerem-se novas investigações no âmbito domiciliar para melhor apreensão da rede social e assistencial, objetivando orientar ações e decisões no cuidado da criança com diabetes tipo 1.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O desenvolvimento da pesquisa permeou o modelo da etno-enfermagem, desde as observações iniciais, finalizando com as reflexões das pesquisadoras. O método utilizado permitiu aproximações das vivências das famílias e das crianças com diabetes e a influência da rede e do apoio social, o significado positivo para aqueles que convivem diariamente com procedimentos, que por vezes é dorida para a criança e familiares, mas precisa ser amenizada com esforços pessoais, coletivos e profissionais. Além disso, os personagens enfrentam dificuldades de acesso a serviços e materiais que atendam às necessidades prementes da criança; portanto, é preciso uma interação, além do ambiente familiar e profissional, mas contar com uma rede social e assistencial que reduza a sobrecarga dos pais e o sofrimento das crianças.

A resiliência da família, apoiada pela religião, amigos, escola e equipe de saúde contribuiu para o desenvolvimento de estratégias no enfrentamento do adoecimento crônico e adversidades que permeiam o cuidado da criança. O vínculo entre os familiares proporcionou, além do apoio social, afetos e ajuda financeira. A escola e os amigos também se revelaram como apoiadores da criança com DM1, atentando às manifestações clínicas, como a descompensação glicêmica durante as atividades escolares, comunicando-as aos cuidadores ou intervindo diretamente, uma

fonte de apoio reconhecida pelas famílias. Mesmo assim, houve momentos em que as crianças enfrentaram dificuldades na convivência com os colegas que mantêm dieta livre, enquanto elas precisavam seguir a dieta recomendada; por vezes, sentiam-se estimuladas a aceitar o alimento oferecido, o que se supõe constrangimento para essas crianças.

O grupo constituído em mídias sociais representou uma nova forma de interação e troca de experiências maternas no cuidado à criança com diabetes. As famílias encontraram no grupo uma estratégia de apoio, aquisição de experiências, gerando bem-estar e maior confiança ao lidar com a criança com diabetes. O cuidado cultural promovido pelo enfermeiro também fortaleceu a rede e o apoio social ao estimular a autonomia na promoção da qualidade de vida de crianças com DM1 e seus familiares.

Para atender parte das lacunas desta investigação, recomenda-se a realização de estudos sobre outras redes de apoio e assistência social a essas crianças com condições crônicas e dependentes de tecnologias de cuidados.

FOMENTO

Estudo elaborado no escopo do projeto de pesquisa “Diabetes infantojuvenil e tecnologia educativa terapêutica: subsídios para o cuidado clínico de enfermagem”, financiado pela Chamada Universal – MCTI/ CNPq N° 14/2012.

A realização da pesquisa contou ainda com o auxílio da bolsa de doutorado concedida pela Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), no período de 2012-2015.

REFERÊNCIAS

1. International Diabetes Federation (IDF). Annual Report 2015 [Internet]. 2015[cited 2015 Sep 01]. Available from: <http://www.idf.org/sites/default/files/attachments/IDF-AR2015-final-rv.pdf>
2. Sociedade Brasileira de Diabetes (SBD). Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes: 2014-2015 [Internet]. 2015[cited 2015 Sep 01]. Available from: <http://www.diabetes.org.br/imagens/2015/area-restrita/diretrizes-sbd-2015.pdf>
3. Brito TB, Sadala MLA. Diabetes mellitus juvenil: a experiência de familiares de adolescentes e pré-adolescentes. *Ciênc Saúde Colet* [Internet]. 2009[cited 2015 Apr 10];14(3):947-60. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v14n3/31.pdf>
4. Pedrosa MLR, Motta MGC. Children and family living with chronic conditions: mesosystem in connection with program vulnerability. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2013[cited 2015 Apr 10];22(2):493-9. Available from: http://www.scielo.br/pdf/tce/v22n2/en_v22n2a27.pdf
5. Nóbrega VM, Reichert APS, Silva KL, Coutinho SED, Collet N. Imposições e conflitos no cotidiano das famílias de crianças com doença crônica. *Esc Anna Nery Rev Enferm* [Internet]. 2012 [cited 2015 Feb 20];16(4):781-8. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v16n4/20.pdf>
6. Almeida KBB, Araújo LFS, Bellato R. Family caregiving in chronic illness: a young person's experience. *REME Rev Min Enferm* [Internet]. 2014[cited 2015 Jun 22];18(3):724-32. Available from: http://www.revenf.bvs.br/pdf/reme/v18n3/en_v18n3a16.pdf
7. Montoro CH, González JS, Amezcuca M, Las Nieves CB, Montero SP, Mañas, MC. Understanding the suffering of a patient with an illness: signs, context and strategies. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2012[cited 2015 Feb 20];20(3):619-28. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n3/a26v20n3.pdf>
8. Gutierrez DMD, Minayo MCS. Família, redes sociais e saúde: o imbricamento necessário. In: *Anais do 8º Seminário Internacional Fazendo Gênero: corpo, violência e poder* [Internet]. 2008[cited 2015 Feb 10]; Florianópolis (SC). Available from: http://www.fazendogenero8.ufsc.br/sts/ST34/Gutierrez-Minayo_34.pdf
9. Pedro ICS, Rocha SMM, Nascimento LC. Social support and social network in family nursing: reviewing concepts. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2008[cited 2015 Feb 20];16(2):324-7. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n2/24.pdf>
10. Araújo YB, Reichert APS, Vasconcelos MGL, Collet N. Fragilidade da rede social de famílias de crianças com doença crônica. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2013[cited 2015 Feb 20];66(5):675-81. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v66n5/06.pdf>
11. Barbosa DC, Sousa FGM, Leite JL. Scoring interventions in family relations regarding the care for the child with a chronic condition. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2015[cited 2015 Sep 12];24(1):87-95. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v24n1/0104-0707-tce-24-01-00087.pdf>
12. Leininger MM. Ethnonursing Research Method and Enablers. In: Leininger MM, Mcfarland MR. *Culture care diversity and universality: a worldwide nursing theory*. Toronto/Canadá: Jones and Bartlett Publishers Canadá; 2006.
13. Carlos DM, Ferriani MGC, Esteves MR, Silva LMP, Scatena L. Social support from the perspective of adolescent victims of domestic violence. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2014[cited 2015 Sep 12];48(4):610-7. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v48n4/0080-6234-reeusp-48-04-610.pdf>
14. Sparapani VC, Jacob E, Nascimento LC. What is it like to be a child with type 1 diabetes mellitus? *Pediatr Nurs* [Internet]. 2015[cited 2015 Jul 08];4(1):17-22. Available from: http://www.medscape.com/viewarticle/840672_2
15. Pennafort VPS, Queiroz MVO, Jorge MSB. Children and adolescents with chronic kidney disease in an educational-therapeutic environment: support for cultural nursing care. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2012[cited 2015 Jan 05];46(5):1057-64. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v46n5/en_04.pdf
16. Luengo CML, Mendonça ARA. Espiritualidade e qualidade de vida em pacientes com diabetes. *Rev Bioét* [Internet]. 2014[cited 2015 Jan 05];22(2):380-7. Available

- from: <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v22n2/21.pdf>
17. Nóbrega VM, Collet N, Silva KL, Coutinho SED. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. *Rev Eletr Enf* [Internet]. 2010[cited 2015 Feb 10];12(3):431-40. Available from: https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v12/n3/pdf/v12n3a03.pdf
 18. Sparapani VC, Nascimento LC. Crianças com diabetes melitus tipo 1: fortalezas e fragilidades no manejo da doença. *Cienc Cuid Saude* [Internet]. 2009 [cited 2015 Feb 10];8(2):274-9. Available from: <http://dx.doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v8i2.8211>
 19. Santos GS, Tavares CMM, Ferreira RE, Pereira CSF. Rede social e virtual de apoio ao adolescente que convive com doença crônica: uma revisão integrativa. *Aquichan* [Internet]. 2015 Jan-Mar[cited 2015 Sep 10];15(1):60-74. Available from: <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v15n1/v15n1a07.pdf>
 20. Okido ACC, Zago MMF, Lima RAG. Care for technology dependent children and their relationship with the health care systems. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2015[cited 2015 Sep 10]; 23(2):291-8. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v23n2/0104-1169-rlae-23-02-00291.pdf>
 21. Molina RCM; Higarashi IH, Marcon SS. Importance attributed to the social support network by mothers with children in an intensive care unit. *Esc Anna Nery Rev Enferm* [Internet]. 2014[cited 2015 Sep 10];18(1):60-7. Available from: http://www.scielo.br/pdf/ean/v18n1/en_1414-8145-ean-18-01-0060.pdf
-