

Cuidado domiciliar à criança e ao adolescente com diabetes mellitus tipo 1 na perspectiva do cuidador

Home care for child and adolescent home care with type 1 diabetes mellitus from the care giver's perspective

Atención domiciliar para niños y adolescentes con diabetes mellitus tipo 1 desde la perspectiva del cuidador

Rebeca Rosa de Souza¹, Verônica Francisqueti Marquete¹, Viviane Cazetta de Lima Vieira¹,
Mayara Johann Batista Fischer¹, Dandara Novakowski Spigolon¹, Sonia Silva Marcon¹

¹Universidade Estadual de Maringá, Maringá, PR, Brasil; ²Universidade Estadual do Paraná, Paranavaí, PR, Brasil

RESUMO

Objetivo: apreender perspectivas e vivências do cuidador familiar sobre os cuidados prestados às crianças e adolescentes com Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1) no domicílio. **Método:** estudo descritivo de abordagem qualitativa, realizada com 11 cuidadores residentes em um município no Noroeste do Paraná. Os dados foram coletados de fevereiro a maio de 2018, mediante entrevistas semiestruturadas, gravadas em áudio, e, então, submetidos à análise de conteúdo, modalidade temática, após aprovação do Comitê Permanente de Ética em Pesquisa com Seres Humanos. **Resultados:** foram identificadas duas categorias temáticas: “Dos primeiros sintomas à aceitação do diagnóstico: um processo sempre em curso”; e “As dificuldades que permeiam o cuidado no cotidiano”. **Conclusão:** as vivências relacionadas ao cuidado são permeadas por algumas dificuldades, especialmente em relação à aplicação correta da insulina, às restrições alimentares e à ausência de apoio por parte da escola, no controle alimentar e tratamento medicamentoso.

Descritores: Diabetes Mellitus; Insulina; Educação em Saúde; Cuidadores.

ABSTRACT

Objective: to learn family caregivers' perspectives and experiences regarding home care given to children and adolescents with Type 1 Diabetes Mellitus (DM1). **Method:** in this qualitative, descriptive study conducted – after approval by the Standing Committee for Ethics in Research with Human Participants – with 11 caregivers residing in a municipality in northwestern Paraná, data were collected between February and May 2018 by recorded, semi-structured interview, and then subjected to thematic content analysis. **Results:** two thematic categories were identified: “From first symptoms to acceptance of the diagnosis – an ongoing process” and “Difficulties permeating everyday care”. **Conclusion:** certain difficulties permeated the care-related experiences, especially as regards correct application of insulin, dietary restrictions, and lack of support from schools in dietary control and drug treatment.

Descriptors: Diabetes Mellitus; Insulin; Health Education; Caregivers.

RESUMEN

Objetivo: conocer las perspectivas y experiencias de los cuidadores familiares con respecto al cuidado domiciliario de niños y adolescentes con Diabetes Mellitus Tipo 1 (DM1). **Método:** en este estudio cualitativo y descriptivo realizado - previa aprobación del Comité Permanente de Ética en la Investigación con Participantes Humanos - con 11 cuidadores residentes en un municipio del noroeste de Paraná, los datos fueron recolectados entre febrero y mayo de 2018 mediante entrevista grabada semiestructurada, y luego sometido a análisis de contenido temático. **Resultados:** se identificaron dos categorías temáticas: “Desde los primeros síntomas hasta la aceptación del diagnóstico - un proceso continuo” y “Dificultades que permean la atención diaria”. **Conclusión:** ciertas dificultades impregnaron las experiencias asistenciales, especialmente en cuanto a la correcta aplicación de la insulina, las restricciones dietéticas y la falta de apoyo de las escuelas en el control dietético y el tratamiento farmacológico.

Descriptores: Diabetes Mellitus; Insulina; Educación em Salud; Cuidadores.

INTRODUÇÃO

A Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1) é, dentre as doenças crônicas mais prevalentes na infância e adolescência, a mais comum. Por sua incidência e pelos agravantes decorrentes de sua condição crônica, é considerada um grave problema de saúde pública mundial¹.

No mundo, há mais de um milhão de crianças e adolescentes com DM1, cuja prevalência cresce cerca de 3% ao ano em crianças na fase pré-escolar². No Brasil, cinco a 10% da população possui DM1, com incidência em torno de 7,6 por 100 mil habitantes em indivíduos com menos de 15 anos^{1,3}. Além da elevada frequência, o diagnóstico tardio constitui um grave problema, com consequências na infância e na adolescência. Por esta razão, nas campanhas que visam melhorar a conscientização das próprias pessoas acometidas, familiares, cuidadores, educadores, profissionais de saúde, governantes e a sociedade em geral, a condição de crianças e adolescentes com DM1 ganha destaque².

Agradecimento à Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pela Bolsa de Mestrado.

Autora correspondente: Rebeca Rosa de Souza. E-mail: resouza15@hotmail.com

Editora responsável: Magda Guimarães de Araújo Faria

Recebido em: 18/10/2019 – Aprovado em: 14/10/2020

Rev enferm UERJ, Rio de Janeiro, 2020; 28:e46013

p.1

Considerando-se esse contexto, a atuação da família ganha relevo, constituindo espaço de apoio afetivo, instrumental e informacional e, portanto, de suporte fundamental para aqueles que se encontram adoecidos⁴. Ressalta-se que as implicações do adoecimento não repercutem somente na vida da pessoa que o vivencia, mas também na daqueles que diretamente se envolvem, cuidam e são afligidos pelo sofrimento do outro¹, condição esta que é exacerbada quando o doente é uma criança ou um adolescente.

Assim, evidencia-se a importância de uma abordagem multiprofissional no cuidado à criança e ao adolescente com DM1 e sua família. Ademais, o conhecimento e a compreensão de como os familiares cuidam de crianças e adolescentes com DM1 no cotidiano pode nortear as intervenções em saúde e potencializar o cuidado no âmbito domiciliar^{5,6}.

A adesão ao tratamento de uma condição crônica como a DM1 predispõe a alterações na vida das crianças, dos adolescentes e de sua família. Para tanto, são necessárias mudanças no estilo de vida, o que inclui a necessidade de praticar exercícios físicos e realizar procedimentos dolorosos como verificação da glicemia capilar e aplicação frequente de insulina, além de restrições alimentares⁷.

Diante dessas exigências de tratamento, os familiares, especialmente os que assumem a responsabilidade pelo cuidado, precisam adquirir conhecimentos específicos sobre a composição dos alimentos, sinais e sintomas de hipoglicemia e hiperglicemia, além de serem treinados para o preparo e administração de medicamentos¹.

Como a adaptação às mudanças impostas pela doença e seu tratamento é fundamental para a qualidade do cuidado, as crianças e os adolescentes necessitam de apoio familiar e não podem se responsabilizar sozinhos pelas mudanças impostas pelo tratamento. Nesses casos, a educação em saúde precisa ser ainda mais eficaz, envolver todos os membros familiares e ser capaz de estimulá-los para o desenvolvimento das capacidades de autocuidado em diabetes⁷.

Diante disso, neste estudo teve-se como objetivo apreender perspectivas e vivências do cuidador familiar sobre os cuidados prestados às crianças e aos adolescentes com DM1 no domicílio.

MÉTODO

Estudo descritivo, com abordagem qualitativa, realizado com cuidadores de crianças e adolescentes com DM1, residentes em um município no Noroeste do Paraná, onde a população estimada de 87.850 habitantes⁸, totalmente coberta por 24 equipes da Estratégia Saúde da Família (ESF), distribuídas em 16 Unidades Básicas de Saúde (UBS).

Os participantes foram localizados a partir de listagem fornecida pela Secretaria Municipal de Saúde, contendo nome completo e endereço das crianças/adolescentes. Foram incluídos no estudo os familiares que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: idade igual ou superior a 18 anos e ser cuidador principal há, no mínimo, seis meses. Foram excluídos os cuidadores com endereços errados ou inexistentes. Assim, participaram efetivamente do estudo 11 cuidadores.

Os dados foram coletados de fevereiro a maio de 2018, mediante entrevistas semiestruturadas, previamente agendadas e realizadas em local privativo nas residências dos cuidadores. Elas tiveram duração média de 25 minutos e foram áudio gravadas após consentimento.

O instrumento utilizado nas entrevistas foi um roteiro com questões abordando características sociodemográficas e a seguinte questão norteadora: *fale-me como é para você cuidar da “criança” com DM1*. Além disso, foram utilizadas três questões de apoio: *Quais facilidades e dificuldades você encontra no cuidado cotidiano? Como é esse cuidado quando a “criança” não está em casa, está na escola, por exemplo? Como você avalia o cuidado que você realiza?*

As entrevistas foram transcritas na íntegra e submetidas à análise de conteúdo, modalidade temática, seguindo as três etapas preestabelecidas⁹. Na pré-análise, ocorreu a organização, transcrição e separação de dados. Em seguida realizou-se a leitura flutuante do material empírico com identificação inicial de aspectos relevantes. Na exploração do material foi realizada a classificação e a agregação dos dados, com identificação, por meio de cores, dos termos comuns e dos mais específicos, dando origem às categorias prévias. Por fim, no tratamento dos dados, aprofundaram-se as categorias mediante a articulação dos achados empíricos, considerando-se, constantemente, o objetivo da investigação. Assim, foram identificadas duas categorias temáticas: Dos primeiros sintomas à aceitação do diagnóstico: um processo sempre em curso; e As dificuldades que permeiam o cuidado cotidiano.

O estudo foi aprovado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CAAE: 86435718.3.0000.0104). Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) em duas vias, e para garantir o anonimato os estratos de seus relatos estão identificados pela relação de parentesco com a criança/adolescente e idade do cuidador, seguida da classificação em criança ou adolescente, idade atual e idade por ocasião do diagnóstico (Ex: Mãe, 38 anos - adolescente 14 anos/13 anos).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Dos 11 cuidadores em estudo, dez eram mães e um pai. As idades variaram entre 30 e 46 anos, sendo cinco casados, seis com mais de oito anos de estudo, três com renda familiar de até um salário mínimo. Quando questionados sobre os cuidados com a criança/adolescente com DM1, dez deles referiram que se sentiam capacitados para realizar os cuidados no domicílio e nove estavam satisfeitos com o cuidado que prestavam aos filhos.

As 11 crianças/adolescentes em estudo tinham idade entre seis e 15 anos, sete eram do sexo masculino, e o diagnóstico de DM1 foi estabelecido entre dois e 13 anos. Em relação à assistência domiciliar destaca-se que cinco crianças/adolescentes eram responsáveis pela administração diária da insulina; seis já necessitaram de atendimento de urgência por descompensação glicêmica; seis possuíam antecedentes familiares de DM; e nove realizavam controle glicêmico mais de três vezes ao dia.

Dos primeiros sintomas à aceitação do diagnóstico: um processo sempre em curso

O surgimento de alguns sintomas e alterações comportamentais constituiu o principal sinal de alerta e motivo para a busca de assistência.

Percebi que ele começou a perder peso, muito peso de repente. Começou a fazer xixi na cama, achei absurdo voltar a fazer xixi [...]. (Mãe, 38 anos - Adolescente 14 anos/13 anos).

Ele começou a perder peso rápido, acordava muitas vezes na noite para fazer xixi. Desconfiamos que poderia ser diabetes [...]. (Pai 36 anos - Adolescente 12 anos/8 anos).

Ele começou a tomar muita água e fazer muito xixi. Começou a urinar na cama e não fazia isso há muitos anos [...]. (Mãe 39 anos - Criança 9 anos/07 anos).

O diagnóstico de DM1 no filho representa uma experiência difícil e geradora de angústia e sofrimento, especialmente para aqueles que assumem a responsabilidade pelo cuidado e acompanhamento do tratamento, papel normalmente exercido pela figura materna.

Doí o coração, mas tenho que aplicar aquela insulina. Até hoje, às vezes choro, mas é para o bem dela. Às vezes brigo com ela, que chora, mas é para o bem dela [...]. (Mãe, 45 anos - Criança 11 anos/02 anos).

É triste, mas tem que cuidar. Tem que ser forte, colocar Deus na frente e cuidar (Mãe, 30 anos - Criança 06 anos/05 anos).

É bem difícil, mas infelizmente tem que cuidar. Deus quis assim. (Mãe, 33 anos - Adolescente 14 anos/03 anos).

Os sentimentos experienciados e evidenciados nos depoimentos corroboram o que tem sido apontado na literatura^{6,7,10}. A tristeza referida pelas mães é decorrente da perda do sonho de ter um filho saudável, o qual é substituído por uma vida permeada por preocupações, peregrinações, medos e incertezas.

Por ser uma doença crônica que afeta aspectos biológicos e psicossociais, o DM1 exige cuidados diários e tratamento durante toda a vida. As mudanças necessárias nos hábitos de vida relacionadas à alimentação e à prática de exercícios físicos podem dificultar a adesão ao tratamento¹¹.

Essa experiência também é marcada por inseguranças e preocupações quanto à integridade corporal do filho e incertezas sobre o futuro dele:

Hoje posso dizer que não é problema ter ele como diabético. Não é problema ainda, a gente não sabe lá na frente (Mãe, 41 anos - Adolescente 13 anos/04 anos).

A gente pensa no futuro, não sei como vai ser, a expectativa de vida dele (Pai, 36 anos - Adolescente 12 anos/08 anos).

A preocupação e a incerteza quanto ao futuro do filho são uma constante, o que se justifica pela possibilidade de complicações físicas, psicológicas e sociais⁶. Esses sentimentos muitas vezes são sobrepostos pela aceitação e conformação com a condição da morbidade do filho:

Não é bom, mas a gente tem que se acostumar. Eu me acostumei, mas dizer para você que é bom ser mãe de uma criança diabética, não é não. É muito ruim. (Mãe, 40 anos - Adolescente 15 anos/11 anos).

A gente gostaria que fosse 100% sadio. Mas tem crianças piores que ele, com doenças muito mais graves. Então a gente se estrutura em cima disso e se acostuma com a situação. (Mãe, 41 anos - Adolescente 13 anos/04 anos).

Os sentimentos de medo diante do desconhecido, aos poucos, vão sendo substituídos pelo alento diante das novas circunstâncias. Nesse ínterim, os participantes expuseram o apoio recebido pelos diferentes níveis de atenção à saúde, especialmente nos primeiros meses após o diagnóstico, como essenciais para que aprendessem a lidar com a doença e seu tratamento.

Sentia muito medo de aplicar insulina no começo, porque era na seringa. Depois as meninas do posto me ensinaram e agora me acostumei. A enfermeira também vem uma vez no mês aqui, me orienta, ajuda bastante. (Mãe, 40 anos - Adolescente 15 anos/11 anos).

No posto me ensinaram tudo o que eu precisava fazer, foram me orientando. Para mim foi excelente, porque na época fiquei muito chocada. (Mãe, 38 anos - Adolescente 14 anos/13 anos).

Aprendi bastante com eles, porque a unidade era perto de casa, tinha reuniões sempre. Aprendi como fazer o descarte, como aplicar, como armazenar, como cuidar. (Mãe, 41 anos - Adolescente 13 anos/04 anos).

O relato dos cuidadores evidencia a importância de uma educação em saúde que auxilie a reconhecer as gravidades dessa morbidade¹², e a conscientização da relevância do tratamento e seu controle. Uma atuação profissional proativa e com ênfase na ação educativa pode desencadear experiências positivas, atenuar medos e proporcionar aumento do conhecimento sobre o diabetes e suas complicações, além de intensificar a implementação de ações cuidativas¹.

As dificuldades que permeiam o cuidado cotidiano

Após o diagnóstico, a demanda por cuidados cotidianos gera dúvidas e, muitas vezes, anseios negativos, principalmente em relação à administração da insulina, percebida como uma das principais dificuldades que permeiam os cuidados domiciliares, em especial no início do tratamento.

No começo, achava bem difícil, porque nunca tinha passado por uma situação dessas, já tinha visto na televisão e pensava: se fosse um filho meu, não teria coragem. Na época, quando descobri, eu não aplicava, era meu ex-marido que aplicava. Eu chorava para não aplicar, não conseguia [...]. (Mãe, 30 anos - Adolescente 13 anos/09 anos).

Eu deixo ela fazer. Mais tem que ficar olhando quantas unidades ela vai aplicar. Às vezes me confundo. Então acho melhor deixar para ela fazer. Não tenho muito controle [...]. (Mãe, 40 anos - Adolescente 15 anos/11 anos).

Tenho uma dificuldade muito grande, tem vezes que fica uma bolha no lugar. Eu não entendo porque. Já falei para o doutor que disse ser o jeito que aplico. (Mãe, 42 anos - Criança 10 anos/09 anos).

As dificuldades relatadas pelos cuidadores em relação aos cuidados diários a crianças com DM são consoantes aos achados de outros estudos^{7,10}. A responsabilidade que é atribuída principalmente às mães sobrecarrega-as, pois lhes exige esforço psicológico para aceitar e também para convencer seus filhos a reconhecerem a importância do tratamento.

Para alguns cuidadores lidar com as restrições alimentares no dia a dia constitui o maior desafio. Isto é particularmente vivenciado no caso de filhos na pré-adolescência e adolescência.

Chegou uma hora que ele começou a comer todos os horários de alimentação, que era separado individualmente por potinhos, reservados, tudo certinho. Ele começou a juntar e comer tudo de uma vez. (Mãe, 41 anos, Adolescente 13 anos/04 anos).

A alimentação dela é bem rígida, tem que ter uma dieta e eu tento controlar. Quando estou em casa, eu consigo, mas quando ela está sozinha acho que sai da reta [...] (Mãe, 30 anos - Adolescente 13 anos/09 anos).

As mudanças alimentares marcam os hábitos de vida de crianças e adolescentes com DM1 e seus familiares e constitui uma dificuldade que permeia o cuidado diário independentemente do tempo de diagnóstico da doença. Ademais, representa um grande desafio^{7,10,13}, pois os cuidados com uma alimentação adequada são essenciais para o controle metabólico⁵.

As dificuldades relacionadas à alimentação no ambiente escolar constituem um motivo a mais de preocupação, conforme pode ser observado em alguns relatos:

Agora que começou ir na escola, já está subindo a diabetes. E é assim, vai baixa e volta alta. Não sei o que ela come lá. (Mãe, 45 anos - Criança 11 anos/02 anos).

Na escola é difícil, a professora falou que tenho que mandar o lanche, mas criança é difícil, não quer comer isso. Às vezes deixo ele comer um pouquinho. Ele chega da escola com mais de 500 de glicemia. (Mãe, 30 anos - Criança 06 anos/05 anos).

A falta de integração entre os setores de saúde e educação dificulta a boa adesão ao tratamento medicamentoso. A escola, muitas vezes, está despreparada para dar suporte a esses alunos, dificultando a continuidade do tratamento realizado no domicílio, o que impossibilita que a criança frequente a escola em horário integral.

A escola que é um problema, é período integral né, e ele só fica até onze e meia, porque ninguém aplica insulina nele. Elas não querem responsabilidade, porque têm medo. (Mãe, 42 anos - Criança 10 anos/09 anos).

Esses resultados reforçam o que tem sido identificado em outros estudos, os quais apontaram dificuldades relacionadas ao contexto escolar relativas aos cuidados com crianças e adolescentes com DM1. Essas dificuldades

relacionam-se, especialmente, à alimentação, à administração de insulina e à falta de conhecimento dos profissionais da educação que lhes permita identificar precocemente sinais e sintomas de hipoglicemia e hiperglicemia^{10,14}.

As dificuldades experienciadas no cotidiano também guardam relação com a assistência ofertada pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Os participantes demonstraram descontentamento com a demora em conseguir exames especializados, e também com a necessidade de ter que pagar por alguns deles.

[...] está péssima, a gente precisa de um exame e é um horror para marcar. Quando consegue, tem que ir de madrugada, enfrentar uma fila enorme. Demora muito, por isso que não posso esperar nada pelo SUS, porque o negócio dela é urgente. A verdade a gente tem que falar[...]. (Mãe, 46 anos - Criança 10 anos/08 anos).

Poderia melhorar, não está boa não, poderia melhorar tudo. Eu tenho sorte, pois pego todos os medicamentos dela de graça, mas é raro encontrar um exame que tem aqui no posto. Às vezes acha dois ainda, às vezes nenhum, E tem que pagar, mesmo sem ter condições[...]. (Mãe, 30 anos - Adolescente 13 anos/09 anos).

O descontentamento com a assistência também envolve o fato de não serem disponibilizados pelos serviços de saúde os insumos indispensáveis para o controle glicêmico.

Acho que tem coisas que eles podem melhorar. Tipo essa insulina de reparação a gente tem que comprar, quem faz o uso das canetas não ganha as pontas com agulhas, tem que comprar. Tem dia que você chega lá para pegar as fitinhas e não tem. Custa 100 reais a caixinha com 50 tirinhas. Não é sempre que você tem 100 reais disponível. (Mãe, 39 anos, Criança 09 anos/07 anos).

A assistência à saúde é apontada pelos familiares como parte de um sistema frágil, à medida que não oferece insumos em quantidade suficiente para os cuidados diários e nem disponibiliza consultas e exames necessários para o adequado acompanhamento da condição de saúde. Foi evidenciado, por exemplo, que os cuidadores, frequentemente, enfrentam dificuldades no uso do sistema de saúde. Esse aspecto também foi identificado em estudo realizado em Ribeirão Preto (SP), com oito cuidadores de crianças e adolescentes com DM1¹⁰, o qual evidenciou, inclusive, que as insulinas disponibilizadas pelo sistema de saúde não eram eficazes no controle da doença, sendo necessário o uso de insulinas análogas, cuja compra representava maior ônus financeiro para as famílias¹⁰.

Por fim, é importante salientar que as mães, de modo geral, se envolvem muito com o tratamento do filho, e, muitas vezes, abdicam de sua vida pessoal para se dedicar ao cuidado dele, e se esforçam para que o cuidado seja conduzido da forma mais correta possível.

É difícil cuidar de uma filha doente, trabalhar fora, ter que ser pai e mãe ao mesmo tempo. Não é fácil ter que perder trabalho para levar no médico 2 a 3 vezes (Mãe, 30 anos - Adolescente 13 anos/09 anos).

Eu falo: você não pode dizer que fui negligente, nunca. Às vezes ele pode reclamar de excesso de cuidado. (Mãe, 41 anos - Adolescente 13 anos/04 anos).

Estudo mostra que quando a/o criança/ adolescente é diagnosticada com DM1, o sofrimento é estendido a toda a família, em especial às mães, pois surge a necessidade de modificar a rotina e os hábitos, e muitas não sabem como agir diante desse fato, necessitando, portanto, de orientações¹¹. Nessa perspectiva, a orientação é considerada a principal estratégia de promoção à saúde e prevenção aos agravos relacionados à doença¹⁵. Isto porque para aqueles que convivem com a DM1 o conhecimento sobre sua evolução clínica, medidas de controle, tratamento e complicações são essenciais, contribuindo para a adesão terapêutica e o prognóstico positivo na evolução da doença.

Foi evidenciado, no presente estudo, que os cuidadores possuem informações sobre a doença e se esforçam nos cuidados a seus filhos, mas, apesar disto, enfrentam dificuldades com a alimentação, o controle metabólico e a administração de medicamentos. Sendo assim, todos os profissionais de saúde atuantes nos níveis primário, secundário e terciário são responsáveis por realizar as orientações e instrumentalizar a criança/adolescente e sua família nas estratégias de enfrentamento, com as readaptações necessárias para melhor controle metabólico^{1,4,16}.

Nessa perspectiva, os profissionais devem adotar estratégias criativas que sensibilizem cuidadores na prática cotidiana, em especial as crianças e os adolescentes, na participação ativa de seu cuidado, mediante ações de educação em saúde, criação de grupos de apoio e atuação conjunta com os demais pontos de atenção à saúde, respeitando os princípios da individualidade e do contexto familiar¹⁶.

Destarte, o envolvimento e o apoio de uma equipe multiprofissional podem auxiliar positivamente nas dificuldades relacionadas ao cuidado, o que poderá contribuir para o adequado manejo da doença¹⁴. O impacto positivo da atuação dos profissionais de saúde, em especial dos enfermeiros, nesse contexto tem sido ressaltado na literatura científica, com destaque para a valorização e o apoio à criança /adolescente, cuidadores e seus familiares, tanto no âmbito hospitalar quanto na Atenção Primária à Saúde (APS), inclusive no domicílio^{11,12}.

CONCLUSÃO

Os resultados deste estudo permitiram apreender as perspectivas e vivências do cuidador familiar no cuidado à/ao criança/adolescente com DM1 no âmbito domiciliar. Evidenciou-se que ter um filho com DM1 constitui uma experiência difícil, e a aceitação do diagnóstico é um processo que está sempre em curso, embora a angústia e o sofrimento diminuam com o passar do tempo, dando lugar à conformação.

Além disso, foi possível apreender que os cuidados no domicílio são permeados por algumas dificuldades, especialmente em relação à aplicação correta da insulina, às restrições alimentares, à ausência de apoio, por parte da escola, no controle alimentar e tratamento medicamentoso, e às limitações dos serviços de saúde. Esses resultados reforçam a importância de ações intersetoriais no acompanhamento dessas famílias, reconhecendo-se que, durante a infância e a adolescência, os profissionais que atuam no ambiente escolar podem se constituir em aliados importantíssimos na condução e no controle do tratamento.

As limitações deste estudo relacionam-se ao número de participantes e à realização em um único município, o que impede a generalização dos achados. No entanto, estes são considerados válidos, pois refletem condições semelhantes verificadas em outras pesquisas. Assim, evidencia-se a necessidade de novos estudos sobre a temática.

REFERÊNCIAS

1. Gomes GC, Moreira MAJ, Silva CD, Mota MS, Nobre, CMG, Rodrigues EF. Vivências do familiar frente ao diagnóstico de diabetes mellitus na criança/adolescente. J. nurs. health. [Internet], 2019 [cited 2020 Sep 10]; 9(1):e199108. DOI: <https://doi.org/10.15210/jonah.v9i1.13393>
2. Federação Internacional de Diabetes. IDF Diabetes Atlas, 8ª ed. Bruxelas, Bélgica: Federação Internacional da Diabetes. [Internet], 2017 [cited 2018 Jan 10]. Available from: <http://www.diabetesatlas.org>
3. Sociedade Brasileira de Diabetes (SBD). Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes 2014-2015: Uso da insulina no tratamento do diabetes mellitus tipo 1. [Internet], 2015. [cited 2018 Jan 10]. Available from: <https://www.diabetes.org.br/publico/images/2015/area-restrita/diretrizes-sbd-2015.pdf>
4. Castor C, Landgren K, Hansson H, Hallström IK. A possibility for strengthening family life and health: Family members' lived experience when a sick child receives home care in Sweden. Health Soc Care Community. [Internet], 2017 [cited 2020 Sep 10]; 26(2): 224-231. DOI: <https://doi.org/10.1111/hsc.12512>
5. Cheraghi F, Shamsaei F, ZohrehMortazavi S, Moghimbeigi A. The Effect of Family-centered Care on Management of Blood Glucose Levels in Adolescents with Diabetes. Int J Community Based Nurs Midwifery. [Internet], 2015 [cited 2018 Feb 04]; 3(3):177-86. DOI: 10.1530/endoabs.43.OC43.
6. Cruz DSM, Collet N, Andrade EMC, Nóbrega VM, Nóbrega MML. Mothers of experiences in diabetic child. Esc. Anna Nery Rev. Enferm. [Internet], 2017 [cited 2018 Feb 06]; 21(1): e20170002. DOI: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452017000100202&script=sci_abstract&tlng=pt
7. Silva ANS, Pennafort VPS, Queiroz MVO. Sociocultural features and children clinics with type 1 diabetes: subsidies to nursing care. Rev enferm. UFPE on line. [Internet], 2016 [cited 2018 Feb 02]; 10(5):1593-9. Available from: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/download/11154/12669>
8. IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Paranaíba. [Internet], 2017 [cited 2018 Mar 21]. Available from: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/pr/paranaiba/panorama>
9. BARDIN L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2011. 229p.
10. Okido ACC, Almeida A, Vieira MM, Neves ET, Mello DF, Lima RAG. Care demands of children with type 1 Diabetes Mellitus. Esc. Anna Nery Rev. Enferm. [Internet], 2017 [cited 2018 Mar 20]; 21(2):1-7. Available from: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452017000200206&script=sci_arttext&tlng=en
11. Marques ADB, de Freitas CM, Rodrigues DP, Pereira MLD, Moreira TMM. Social representations created by the media on childhood diabetes. Enfermería Glob. [Internet], 2018 [cited 2018 Mar 18]; 17(1): 550-87. DOI: <http://dx.doi.org/10.6018/eglobal.17.1.289281>
12. Oliveira SM, Gomes GC, Xavier DM, Pintanel AC, Montesó MP, Rocha LP. Contexts of care for children / adolescents with diabetes mellitus: a socio-environmental approach. Aquichan. [Internet], 2018 [cited 2018 Mar 18]; 18(1):69-79. DOI: <https://doi.org/10.5294/aqui.2018.18.1.7>
13. Targa T, Pimentel RRS, Scardoelli MGC. Diabetes mellitus in children and adolescents: repercussions in daily life of families. Ciên. cuid. Saúde. [Internet], 2017 [cited 2018 Jul 15]; 16 (1):1-8. DOI: <http://dx.doi.org/10.4025/ciencucidsaude.v16i1.30435>
14. Brancaglioni BCA, Rodrigues GC, Damião EBC, Queiroz MS, Nery M. Children and adolescents living with diabetes and celiac disease. Rev. gaúch. enferm. [Internet], 2016 [cited 2018 Jul 18]; 37(1):1-8. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2016.01.53787>
15. Santos AL, Felipe GF, Anjos SSJB, Sousa LB, Marcon SS. Living with diabetes: difficulties experienced in coping with, and managing, the disease. Rev. enferm. UERJ. [internet], 2018 [cited 2019 out 14]; 26:e18221. DOI: <https://doi.org/10.12957/reuerj.2018.18221>
16. Queiroz MVO, Brito LMMC, Pennafort VPS, Bezerra FSM. Sensitizing children with diabetes to self-care: contributions to educational practice. Esc. Anna Nery Rev. Enferm. [Internet], 2016 [cited 2020 Sep 08]; 20 (2): 337-343. DOI: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452016000200337&lng=en&nrm=iso&tlng=en