

UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
MARINA SARAIVA DE ARAÚJO PESSOA

SENTIDOS ATRIBUÍDOS À QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE
PELAS CUIDADORAS DE ADOLESCENTES COM DIABETES *MELLITUS* TIPO 1

JOÃO PESSOA – PB
2022

MARINA SARAIVA DE ARAÚJO PESSOA

SENTIDOS ATRIBUÍDOS À QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE
PELAS CUIDADORAS DE ADOLESCENTES COM DIABETES *MELLITUS* TIPO 1

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Federal da Paraíba, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Área de concentração: Cuidado em Enfermagem e Saúde.

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

Projeto de Pesquisa: Qualidade de vida, perfil clínico e sociodemográfico de crianças e adolescentes com Diabetes *Mellitus* tipo 1: um estudo multicêntrico.

Orientadora: Prof^ª Dr^ª Neusa Collet.

JOÃO PESSOA – PB

2022

Catálogo na publicação
Seção de Catalogação e Classificação

P475s Pessoa, Marina Saraiva de Araújo.

Sentidos atribuídos à qualidade de vida relacionada à saúde pelas cuidadoras de adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 / Marina Saraiva de Araújo Pessoa. - João Pessoa, 2022.

100 f. : il.

Orientação: Neusa Collet.

Dissertação (Mestrado) - UFPB/CCS.

1. Diabetes mellitus tipo 1. 2. Qualidade de vida. 3. Família. 4. Adolescente. 5. Cuidadores. 6. Enfermagem pediátrica. I. Collet, Neusa. II. Título.

UFPB/BC

CDU 616.379-008.64(043)

MARINA SARAIVA DE ARAÚJO PESSOA

**SENTIDOS ATRIBUÍDOS À QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE
PELAS CUIDADORAS DE ADOLESCENTES COM DIABETES *MELLITUS* TIPO 1**

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

Aprovada em: 18/04/2022.

BANCA EXAMINADORA



Prof^ª. Dr^ª. Neusa Collet (Orientadora)
Universidade Federal da Paraíba – UFPB



Prof^ª. Dr^ª. Lucila Castanheira Nascimento (Membro Titular Externo)
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo – EERP-USP



Prof^ª. Dr^ª. Elenice Maria Cecchetti Vaz (Membro Titular Interno)
Universidade Federal da Paraíba – UFPB

Prof^ª. Dr^ª. Altamira Pereira da Silva Reichert (Membro Suplente Interno)
Universidade Federal da Paraíba – UFPB

Prof^ª. Dr^ª. Vanessa Medeiros da Nóbrega (Membro Suplente Externo)

Às cuidadoras que se empenham constantemente em busca do melhor para os seus filhos e que me permitiram conhecer suas famílias; e aos meus pais que sempre estimularam a busca dos meus sonhos.

AGRADECIMENTOS

A *Deus* que me proporcionou força e resiliência nessa trajetória e me permitiu concluir esse sonho.

A minha *Família*, meus pais *Deusânia Saraiva* e *Ronaldo Medeiros* pelo apoio incondicional e meus irmãos *Érika Saraiva*, *Jéssika Saraiva* e *Ronaldo Filho* pelo incentivo e ajuda em todos os momentos da minha vida.

Ao meu companheiro e amigo *Pedro Florêncio* que sempre esteve ao meu lado nos momentos de dificuldade me ajudando a vencer os obstáculos.

À minha orientadora, a *Prof^a Dr^a Neusa Collet* pela acolhida, ensinamentos, confiança e dedicação na orientação deste estudo. Sinto-me grata pela oportunidade de ser sua orientanda.

À *Maria Elizabete de Amorim Silva* por me acompanhar durante todo esse processo. Obrigada pelo direcionamento e conhecimento.

Às amigas que a pós-graduação me aproximou *Jamira Martins* e *Larissa dos Santos* e as que conheci *Elisabeth Luisa*, *Paloma Karen*, *Paula Fransinetti*, *Alane Renali*, *Juliana Kelly*. O apoio de vocês foi fundamental para a conclusão desta dissertação.

Às *Famílias* deste estudo por compartilhar suas vivências. A aproximação com vocês me fez crescer pessoalmente e profissionalmente.

Às *Professoras*, *Dr^a. Lucila Castanheira*, *Dr^a. Elenice Cecchetti*, *Dr^a. Vanessa Medeiros* e *Dr^a. Altamira Reichert* pelos ensinamentos e ajuda na construção desta pesquisa.

Ao grupo de pesquisa *GEPSCA* por me acolher carinhosamente, e pela riqueza de conhecimentos.

À *CAPES* e ao *PPGENF* pela oportunidade do desenvolvimento desta pesquisa. *Gratidão a todos que diretamente ou indiretamente me apoiaram!*

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1	Temas descritivos e subtemas identificados a partir da Análise Temática Indutiva acerca dos sentidos atribuídos pelas cuidadoras à QVRS e funcionamento familiar	40
Figura 2	Trilha da QVRS de cuidadoras de adolescentes com DM1: transições no gerenciamento do cuidado e mobilização para resgate da homeostase familiar	71

LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Caracterização dos cuidadores de adolescentes com diagnóstico de DM1. Campina Grande, PB, Brasil, 2021	37
Quadro 2	Caracterização dos adolescentes com diagnóstico de DM1. Campina Grande, PB, Brasil, 2021	39

LISTA DE ABREVIATURA E SIGLAS

ADA – *American Diabetes Association*

APS – Atenção Primária à Saúde

ATI – Análise Temática Indutiva

AVD – Atividades de Vida Diária

CAD – Cetoacidose Diabética

CONITEC – Comissão Nacional de Incorporação de tecnologias

COREQ – *Consolidated criteria for Reporting Qualitative research*

COVID-19 – *Coronavirus Disease 2019*

CNS – Conselho Nacional de Saúde

DM – *Diabetes Mellitus*

DM1 – *Diabetes Mellitus* tipo 1

ESF – Estratégia Saúde da Família

EUA – Estados Unidos da América

GAD 65 ou GADA – Antidescarboxilase do Ácido Glutâmico

HAS – Hipertensão Arterial Sistêmica

HbA1c – Hemoglobina glicada

HLA – Antígeno Leucocitário Humano codificados por genes DR e DQ

HUAC – Hospital Universitário Alcides Carneiro

IAA – Autoanticorpo Anti-insulina

IA-2A e IA-2B – Antitirosina-Fosfatase

ICA – Anticorpos Anti-ilhota

IDF – *International Diabetes Federation*

MCAF – Modelo *Calgary* de Avaliação da Família

OMS – Organização Mundial da Saúde

PSF – Programa Saúde da Família

QV – Qualidade de Vida

QVRS – Qualidade de Vida Relacionada à Saúde

RAS – Rede de Atenção à Saúde

SBD - Sociedade Brasileira de Diabetes

SUS – Sistema Único de Saúde

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TOTG – Tolerância à Glicose

USF – Unidade de Saúde da Família

UTI – Unidade de Terapia Intensiva

Znt8 – Antitransportador de Zinco

RESUMO

PESSOA, Marina Saraiva de Araújo. **Sentidos atribuídos à Qualidade de Vida Relacionada à Saúde pelas cuidadoras de adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1.** **Orientador:** Neusa Collet. 2022. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2022. 100f.

Introdução: Diabetes *mellitus* tipo 1 é uma doença crônica complexa com alto índice em adolescentes e que afeta o funcionamento familiar e a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de cada membro. **Objetivos:** Interpretar os sentidos atribuídos sobre a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde pelas cuidadoras de adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1; e compreender como as mudanças no funcionamento familiar interferem na percepção da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde, à luz do Modelo *Calgary* de Avaliação da Família. **Percurso metodológico:** Estudo qualitativo, descritivo-exploratório, desenvolvido no ambulatório de um hospital referência para o tratamento do diabetes no estado da Paraíba, com 14 cuidadoras de adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1. A coleta dos dados empíricos ocorreu de maneira presencial e remota, no período entre maio e setembro de 2021, a partir da construção manual de genograma e ecomapa, e entrevista semiestruturada. Os dados foram interpretados por meio da análise temática indutiva, à luz dos conceitos de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde e do funcionamento familiar. A pesquisa foi aprovada pelo parecer nº 4.711.978 e CAAE: 43825021.7.0000.5188. **Resultados:** Os sentidos atribuídos à Qualidade de Vida Relacionada à Saúde pelas cuidadoras estão correlatos à sensação de estar com saúde, alimentação saudável, renda familiar satisfatória, envolvimento da família no cuidado e acesso à rede assistencial efetiva. O diabetes *mellitus* tipo 1 interferiu negativamente no funcionamento familiar, principalmente no período após o diagnóstico e, mais intensamente, nas famílias com conflitos familiares preexistentes e sem rede de apoio social. **Considerações finais:** Com o estudo foi possível apreender os sentidos que as cuidadoras atribuíram a sua Qualidade de Vida Relacionada à Saúde e ao funcionamento familiar. Conhecer estes aspectos podem contribuir para que os profissionais de saúde que atuam no gerenciamento dos cuidados possam intervir oportunamente nas demandas da família e do adolescente com essa comorbidade.

Descritores: Diabetes *Mellitus* Tipo 1; Qualidade de Vida; Família; Adolescente; Cuidadores; Enfermagem Pediátrica.

ABSTRACT

PESSOA, Marina Saraiva de Araújo. **Meanings attributed to Health-Related Quality of Life by caregivers of adolescents with type 1 diabetes mellitus.** Advisor: Neusa Collet. 2022. Dissertation (Master in Nursing) – Graduate Program in Nursing, Center for Health Sciences, Federal University of Paraíba, João Pessoa, 2022. 100p.

Introduction: Type 1 diabetes mellitus is a complex chronic disease, with a high rate in adolescents and that affects family functioning and the Health-Related Quality of Life of each member. **Objectives:** To interpret the meanings attributed to Health-Related Quality of Life by caregivers of adolescents with type 1 diabetes mellitus; and understand how changes in family functioning interfere with the perception of Health-Related Quality of Life, in the light of the Calgary Family Assessment Model. **Methodology:** Qualitative, descriptive-exploratory study, developed in the outpatient clinic of a referral hospital for the treatment of diabetes in the state of Paraíba, with 14 caregivers of adolescents with type 1 diabetes mellitus. Empirical data collection took place in person and remotely, in the period between May and September 2021, based on the manual construction of a genogram and ecomap, and a semi-structured interview. data were interpreted through inductive thematic analysis, in light of the concepts of Health-Related Quality of Life and family functioning. The research was approved by opinion nº 4.711.978 and CAAE: 43825021.7.0000.5188. **Results:** The meanings attributed to Health-Related Quality of Life by caregivers are correlated with the feeling of being healthy, healthy eating, satisfactory family income, family involvement in care and access to an effective care network. Type 1 diabetes mellitus negatively interfered with family functioning, especially in the period after diagnosis and, more intensely, in families with preexisting family conflicts and without a social support network. **Final Considerations:** With the study, it was possible to apprehend the meanings that the caregivers attributed to their Health-Related Quality of Life and family functioning. Knowing these aspects can help health professionals who work in the management of care to be able to intervene on time in the demands of the family and the adolescent with this comorbidity.

Descriptors: Diabetes mellitus, type 1; Quality of Life; Family; Adolescent; Caregivers; Pediatric Nursing.

RESUMEN

PESSOA, Marina Saraiva de Araújo. **Significados atribuidos a la Calidad de Vida Relacionada con la Salud por los cuidadores de adolescentes con diabetes mellitus tipo 1.** Tutor: Neusa Collet. 2022. Disertación (Máster en Enfermería) – Programa de Postgrado en Enfermería, Centro de Ciencias de la Salud, Universidad Federal de Paraíba, João Pessoa, 2022. 100h.

Introducción: La diabetes mellitus tipo 1 es una enfermedad crónica compleja, con alta incidencia en adolescentes y que afecta el funcionamiento familiar y la Calidad de Vida Relacionada con la Salud de cada miembro. **Objetivos:** Interpretar los significados atribuidos a la Calidad de Vida Relacionada con la Salud por los cuidadores de adolescentes con diabetes mellitus tipo 1; y comprender cómo los cambios en el funcionamiento familiar interfieren en la percepción de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud, a la luz del Modelo Calgary de Evaluación de la Familia. **Metodología:** Estudio cualitativo, descriptivo-exploratorio, desarrollado en el ambulatorio de un hospital de referencia para el tratamiento de la diabetes en el estado de Paraíba, con 14 cuidadores de adolescentes con diabetes mellitus tipo 1. La recolección de datos empíricos ocurrió de forma presencial y a distancia, en el período comprendido entre mayo y septiembre de 2021, a partir de la construcción manual de genograma y ecomapa, y entrevista semiestructurada. Los datos fueron interpretados a través de análisis temático inductivo, a la luz de los conceptos de Calidad de Vida Relacionada con la Salud y funcionamiento familiar. La investigación fue aprobada por dictamen n° 4.711.978 y CAAE: 43825021.7.0000.5188. **Resultados:** Los significados atribuidos a la Calidad de Vida Relacionada con la Salud por los cuidadores se correlacionaron con el sentimiento de tener salud, alimentación saludable, ingresos familiares satisfactorios, involucramiento de la familia en el cuidado y acceso a una red de cuidados eficaz. La diabetes mellitus tipo 1 interfiere negativamente en el funcionamiento familiar, especialmente en el período posterior al diagnóstico y, con mayor intensidad, en familias con conflictos familiares preexistentes y sin red de apoyo social. **Consideraciones Finales:** Con el estudio fue posible aprehender los significados que los cuidadores atribuyeron a su Calidad de Vida Relacionada con la Salud y al funcionamiento familiar. El conocimiento de estos aspectos puede ayudar a los profesionales de la salud que actúan en la gestión del cuidado a poder intervenir oportunamente en las demandas de la familia y del adolescente con esta comorbilidad.

Descriptores: Diabetes mellitus tipo 1 ; Calidad de Vida; Familia; Adolescente; Cuidadores; Enfermería Pediátrica.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	16
2	REVISÃO DA LITERATURA	19
2.1	DIABETES <i>MELLITUS</i> TIPO 1: DADOS EPIDEMIOLÓGICOS, ETIOLOGIA E ASPECTOS CLÍNICOS	19
2.2	VIVÊNCIA E FUNCIONAMENTO FAMILIAR DE ADOLESCENTES COM DIABETES <i>MELLITUS</i> TIPO 1	23
2.3	QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE DE CUIDADORES E FAMILIARES DE ADOLESCENTES COM DIABETES <i>MELLITUS</i> TIPO 1	26
3	PERCURSO METODOLÓGICO	29
3.1	DELINEAMENTO DO ESTUDO	29
3.2	REFERENCIAL TEÓRICO	29
3.3	CENÁRIO DO ESTUDO	30
3.4	PARTICIPANTES DO ESTUDO	31
3.5	COLETA DE DADOS	31
3.6	ANÁLISE DOS DADOS	34
3.7	ASPECTOS ÉTICOS	35
4	RESULTADOS E DISCUSSÃO	37
4.1	CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO.....	37
4.2	PRIMEIROS PASSOS ATÉ A DEFINIÇÃO DO DIAGNÓSTICO: IMPACTO INICIAL CAUSADO PELA DOENÇA	40
4.2.1	Repercussões iniciais da doença para a cuidadora e para a família do adolescente com DM1	40
4.2.2	Sentidos da QVRS para a cuidadora e os reflexos para a família	49
4.3	DIAGNÓSTICO DEFINIDO: NOVAS ROTINAS, FUNÇÕES E REARRANJOS DAS REDES DE APOIO	52
4.3.1	Lidando com o diagnóstico do DM1 após as adaptações iniciais	52

4.3.2	Rede de apoio aos cuidadores de adolescentes com DM1	56
4.4	RESSIGNIFICAÇÃO NO GERENCIAMENTO DO CUIDADO: ENFRENTANDO NOVOS DESAFIOS E ADVERSIDADES	59
4.4.1	Novos impasses e ressignificações para o enfrentamento do DM1	59
4.4.2	(Des)União e divisão de responsabilidades no cuidado	64
4.4.3	E o futuro, como será?	69
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS	73
	REFERÊNCIAS	75
	APÊNDICE	92
	APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA COM CUIDADORES	92
	APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	93
	APÊNDICE C – TERMO DE COMPROMISSO DO PESQUISADOR.....	94
	ANEXOS.....	95
	ANEXO A – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA	95
	ANEXO B – ANUÊNCIA SETORIAL	99
	ANEXO C – ANUÊNCIA INSTITUCIONAL.....	100

APRESENTAÇÃO

Desde o quinto período da graduação, na qual a disciplina de Saúde da Criança é ensinada no curso de Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande, onde me graduei, decidi que para a carreira profissional gostaria de prestar cuidados aos “pequenos”. Os ensinamentos na disciplina me despertaram para as necessidades de saúde das crianças e suas famílias. Possuir um filho com uma doença crônica, por exemplo, impacta diretamente no modo de viver das famílias. Assim, profissionais sensibilizados com isso podem ajudar no enfrentamento dessas doenças.

Ainda no curso de graduação, consegui me aproximar da temática relacionada às doenças crônicas. Isso ocorreu por meio do Grupo de Pesquisa em Medida da Pressão Arterial (GEMPA), que tem como líder a Prof^ª. Dr^ª. Taciana da Costa Farias, à qual sou eternamente grata pelos ensinamentos. No grupo, também pude realizar pesquisas e escrever artigos científicos.

Logo após o término do curso de graduação, atuei um período como tutora de algumas disciplinas em uma faculdade privada. Durante esse momento, tive o privilégio de me aproximar da docência. Logo após isso, também atuei como enfermeira em um hospital referência para o Diabetes *Mellitus* Tipo 1. Observei o quanto é difícil receber esse diagnóstico no seio familiar e as dificuldades para o seu manejo no dia a dia, pois requer muita dedicação do adolescente e das famílias para manutenção do tratamento de forma adequada.

Ainda neste período, o PPGENF-UFPB lançou o edital da pós-graduação (mestrado), e um dos projetos estava relacionado ao Diabetes *Mellitus* Tipo 1 sob orientação da Prof^ª. Dr^ª. Neusa Collet. Seria uma oportunidade única para estudar essa doença com uma orientadora referência na Enfermagem para Saúde da Criança e do Adolescente. Obtive sucesso na aprovação.

Durante esses dois anos me aprofundi no estudo do Diabetes com profissionais de referência no Brasil, inclusive me qualificando em Educação em Diabetes junto à Sociedade Brasileira de Diabetes (SBD). Tudo isso ajudou na construção desta dissertação que objetiva interpretar os sentidos atribuídos à Qualidade de Vida Relacionada à Saúde pelos cuidadores de adolescentes com Diabetes *Mellitus* Tipo 1, e como as mudanças do funcionamento familiar interferem nessa percepção. Chegamos a esse objetivo, a partir de lacunas encontradas na literatura nacional e internacional.

Esta pesquisa foi construída em cinco capítulos. Entre eles, o **Capítulo 1** refere-se à **Introdução** que aborda o impacto da descoberta Diabetes *Mellitus* Tipo 1 nas famílias e, principalmente, na vida dos cuidadores dos adolescentes, bem como a justificativa para a pesquisa e para o uso do conceito de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde.

O **Capítulo 2** contém a **Revisão da Literatura** e foi dividido em três tópicos. O primeiro aborda a situação epidemiológica e clínica do Diabetes *Mellitus* Tipo 1, fatores importantes para o entendimento da doença em profundidade. O segundo demonstra as teorias envolvidas no funcionamento familiar e as experiências das famílias ao vivenciarem a doença. O terceiro conceitua a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde e o relaciona com a literatura.

Já o **Capítulo 3** aborda o **Percurso Metodológico** apresentando o cenário do estudo, o referencial teórico, no caso, os aspectos funcionais do Modelo *Calgary* de Avaliação Familiar. Também aborda os procedimentos operacionais da coleta e análise de dados, bem como os aspectos éticos relacionados à pesquisa, entre outros.

O **Capítulo 4** descreve os **Resultados e a Discussão** que foram apresentados conjuntamente e, além de caracterizar os participantes do estudo, traz o funcionamento familiar em uma abordagem cronológica desde a descoberta do diagnóstico até a vivência atual dos cuidadores e sua interferência na Qualidade de Vida Relacionada à Saúde dos cuidadores e família. Também, discute com base na literatura, os sentidos atribuídos à Qualidade de Vida Relacionada à Saúde, suas modificações e interferências ao longo do tempo.

O **Capítulo 5** apresenta as **Considerações Finais** explanando sobre os principais achados do estudo a partir das fases vivenciadas pelos cuidadores. Também aborda as limitações e contribuições da pesquisa.

1 INTRODUÇÃO

O número de crianças e adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1 (DM1) cresce anualmente. Dados recentes mostram que mais de um milhão de crianças e adolescentes possuem DM1 no mundo, com variações de acordo com as diferentes regiões. No Brasil, tais números chegam a mais de 92 mil pessoas com diagnóstico desta doença na faixa etária de 0-19 anos (INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION, 2021). Este acentuado aumento nas últimas décadas, em todas as faixas etárias, está associado a fatores socioeconômicos, demográficos, ambientais e genéticos (NORRIS; JOHNSON; STENE, 2020).

O DM1 é uma doença crônica complexa que exige contínuo gerenciamento de cuidados. Dentre os quais incluem-se medidas de tratamento e controle, como uso de insulina, dieta estabelecida de forma individualizada, prática regular de exercícios físicos e exames frequentes para o controle da glicemia e das complicações agudas e crônicas (AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, 2021).

O alto índice de adolescentes que vivem com DM1 no cenário mundial aponta para a necessidade de direcionar o olhar para o cuidado em saúde prestado a esses indivíduos e suas famílias. Destaca-se que o período da adolescência é marcado pela transição para a vida adulta, sendo definida pelo Ministério da Saúde a faixa etária de 10 a 19 anos (BRASIL, 2018). É um importante período para a construção da personalidade, assim como uma fase de mudanças biológicas, psicológicas, sociais e individuais (SUÁREZ; RICO, 2018). Ser um adolescente com DM1 traz implicações severas para o contexto individual e familiar (FERREIRA *et al.*, 2021).

Sentimentos de preocupação, ansiedade, tristeza e medo são relatados com frequência pelos adolescentes com DM1, principalmente pelo risco de hipoglicemia. Eles também podem se sentir inseguros pela quantidade de informações relacionadas à terapêutica e haver mudanças nas relações interpessoais e na autoestima. Entretanto, quando a convivência com a doença é mais harmônica, isto é, quando existe suporte recebido por esses adolescentes, principalmente advindo dos pais, pode levar a uma melhor adaptação ao regime terapêutico, estimulando a realização do autocuidado (VICTÓRIO *et al.*, 2019; MENEZES *et al.*, 2019).

Ressalta-se que, na vivência do DM1 juvenil, as famílias se sentem despreparadas, angustiadas e culpadas, mostrando-se inicialmente com dificuldades na aceitação do diagnóstico, principalmente em relação à cronicidade da doença. Logo após o impacto inicial, elas buscam informações e a equipe de saúde é essencial para a instrumentalização do cuidado

e para o oferecimento de apoio emocional no preparo para o enfrentamento diário do DM1 (GOMES *et al.*, 2019; XAVIER; GOMES; CEZAR-VAZ, 2020; LOPES *et al.*, 2020).

Quando a família não consegue lidar com a carga emocional causada pelo DM1, o controle metabólico do adolescente pode ficar comprometido, gerando maior desorganização nas relações familiares e interferindo na Qualidade de Vida (QV) de toda a família. Assim, faz-se necessário uma abordagem multidisciplinar para o cuidado contínuo do adolescente com DM1, com foco também na família e em suas singularidades (BORRIES *et al.*, 2020).

Estudo realizado na Coreia, com mães cujos filhos tinham DM1, na faixa etária de aproximadamente onze anos e que utilizavam o monitoramento contínuo da glicose, evidenciou que a QV delas foi influenciada por fatores relacionados aos cuidados diários com a doença e a idade dos filhos; sendo significativamente maior para as mães que trabalhavam, em comparação àquelas sem trabalho. Para além disso, a pesquisa demonstrou que a QV foi menor para as casadas em comparação às mães divorciadas ou viúvas. O primeiro caso pode estar relacionado à melhoria econômica advinda do trabalho, já o segundo não foi explorado em profundidade (UHM; MYOUNG, 2020).

Diante do contexto apresentado, o conceito de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) pode contribuir para compreender os sentidos da experiência vivida pelas famílias de adolescentes com DM1 por se tratar de uma construção subjetiva, multidimensional e dinâmica, associada a fatores individuais, sociais e ambientais que proporcionam o bem-estar do indivíduo. Além disso, o aspecto subjetivo deste conceito busca entender a percepção da pessoa sobre sua saúde e sua conjuntura de vida, a partir de como a doença interfere na vida do indivíduo (VASCONCELOS, L. *et al.*, 2020; MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000). Entender quais circunstâncias incidem negativamente sobre a QVRS permite proporcionar aos indivíduos intervenções mais eficazes. Neste estudo, a escolha pelo conceito QVRS, ao invés de QV, justifica-se pelo fato de o primeiro permitir compreender o impacto da doença e do tratamento na vida dos indivíduos, diferentemente do segundo, o qual traz a saúde apenas como uma dimensão a se observar.

As percepções das famílias de adolescentes sobre o DM1 podem se apresentar de diferentes formas, à medida que a doença interfere na experiência vivida por cada membro (FORNASINI; MIELE; PIRAS, 2020). Relacionamentos familiares coesos estão associados a uma melhor adaptação ao DM1 e ao controle da doença na faixa etária da adolescência (RYBAK *et al.*, 2017; ALMEIDA; LEANDRO; PEREIRA, 2019), e, conseqüentemente, a uma melhor QVRS dos indivíduos que vivenciam as implicações trazidas pelo DM1.

Geralmente, os cuidadores fazem parte do núcleo familiar do adolescente com DM1, necessitando ser incluídos no plano de cuidados traçado para a família, uma vez que a QVRS dos cuidadores também é afetada, trazendo implicações biológicas, psicológicas e sociais. Assim, é essencial trazer esses sujeitos para o foco da atenção em saúde, para que sua rede de apoio seja fortalecida (THORSTEINSSON; LOI; RAYNER, 2017), possibilitando facilitar a vivência com o DM1 e melhorar sua QVRS.

Grande parte da literatura publicada até o momento se destina a estudar a QV ou a QVRS dos que possuem uma doença crônica, como exemplo o DM1. Assim, a família e os cuidadores acabam sendo vistos como coadjuvantes no contexto da doença, entretanto, na maioria das vezes, são eles que sofrem a maior sobrecarga no cuidado, cujas implicações interferem diretamente no seu contexto biopsicossocial. Destaca-se, ainda, que não foram encontrados estudos brasileiros que avaliassem a QVRS na perspectiva da subjetividade de familiares de adolescentes com DM1. Apenas dois artigos sobre essa temática foram encontrados nas plataformas de busca, os quais trouxeram essa avaliação com enfoque quantitativo (ALMEIDA *et al.*, 2012; BORSOI *et al.*, 2018).

Salienta-se que estes dois estudos (ALMEIDA *et al.*, 2012; BORSOI *et al.*, 2018) unem as faixas etárias da infância e da adolescência em seus resultados. Porém, a adolescência é um período de transição para a vida adulta, cujas peculiaridades se relacionam com a piora do controle glicêmico e prejuízos à saúde mental (FOSTER *et al.*, 2019; RECHENBERG *et al.*, 2019), fato que distingue os adolescentes das crianças que possuem DM1 (HILLIARD *et al.*, 2020). Assim, ser um cuidador de um adolescente traz implicações singulares que o diferencia daquelas infantis.

Nesse sentido, destaca-se a relevância deste estudo, tendo em vista que o DM1 é uma doença crônica, cujo número de diagnósticos está em constante crescimento, podendo comprometer a QVRS dos cuidadores, que prestam cuidados contínuos diariamente aos adolescentes com este diagnóstico. Assim como, tal doença também traz implicações àqueles que convivem com os adolescentes no núcleo familiar.

Diante desta problemática, levantou-se o seguinte questionamento: Quais os sentidos atribuídos sobre a QVRS pelas cuidadoras de adolescentes com DM1? Assim, este estudo teve como objetivos: interpretar os sentidos atribuídos sobre a QVRS pelas cuidadoras de adolescentes com DM1; e compreender como as mudanças no funcionamento familiar interferem na percepção da QVRS, à luz do Modelo *Calgary* de Avaliação da Família.

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 DIABETES *MELLITUS* TIPO 1: DADOS EPIDEMIOLÓGICOS, ETIOLOGIA E ASPECTOS CLÍNICOS

Dados da International Diabetes Federation (IDF), na América do Sul e na América Central apontam que mais de 121.000 crianças e adolescentes possuem o diagnóstico de DM1, com aumento anual em média de 12.300. Grande parte do número de casos da doença estão no Brasil, que ocupa o terceiro lugar entre a faixa etária de 0-19 anos com o diagnóstico da doença no mundo (INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION, 2021).

Dados disponíveis no Sistema de Informações Hospitalares e no Sistema de Informações sobre Mortalidade, referentes ao período de 2005 a 2015, evidenciam que no Brasil aconteceram 87.100 internações de crianças e adolescentes por Diabetes *Mellitus* (DM), com destaque para a faixa etária de 10-14 anos, sexo feminino e Região Nordeste. Também foram informados 1.120 óbitos pela doença, principalmente aqueles com idades entre 15 e 19 anos, com realce para o sexo masculino e regiões Nordeste e Centro-Oeste. O estado da Paraíba também apresentou aumento nas taxas de internação por esse diagnóstico (MERINO *et al.*, 2019).

Destaca-se, ainda, que dois hospitais de referência para doenças crônicas na Paraíba, um estadual e outro federal, apresentaram durante o período de agosto de 2015 a maio de 2016, o DM1 como uma das doenças crônicas listadas como causa de internação hospitalar (COSTA *et al.*, 2020).

O DM1 é caracterizado por um distúrbio metabólico de persistente hiperglicemia diagnosticada em crianças, adolescentes e até em adultos jovens. É causado pela deficiência completa na produção de insulina, devido à destruição das células β pancreáticas nas ilhotas de Langerhans (SKYLER *et al.*, 2017).

Sua origem não está totalmente definida, mas sabe-se que está associada a alguns fatores como predisposição genética, influência do ambiente, exposição a infecções virais, dieta e até a microbiota intestinal. Essas condições levam ao estresse metabólico, no qual a insulina é incapaz de responder às demandas do organismo (ZHOU *et al.*, 2020; REWERS; LUDVIGSSON, 2016). Estudo caso-controle também demonstrou associação entre o histórico de ingestão de anti-hipertensivos, frequência de eventos estressantes da vida durante a gravidez e idade materna <25 anos no parto a maior risco de DM1 (BOLJAT *et al.*, 2017).

É uma doença crônica que possui natureza autoimune e poligênica, podendo ser dividida em dois tipos: DM tipo 1A e DM tipo 1B. A primeira, DM tipo 1A, é mais frequente e está associada a anticorpos anti-ilhota (ICA), antidescarboxilase do ácido glutâmico (anti-GAD 65 ou GADA), antitirosina-fosfatase (IA-2A e IA-2B), antitransportador de zinco (Znt8) e autoanticorpo anti-insulina (IAA), que precedem o diagnóstico do diabetes (AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, 2021). Um estudo em Taiwan realizado com 750 crianças apontou a detecção de autoanticorpos em 89,4% das crianças, 66,3% tinham GADA, 65,3% IA2A, 35,7% IAA e 17,2% não tinham autoanticorpos. Além disso, a prevalência de anticorpos diminuiu significativamente ao longo da duração do DM1 (CHENG *et al.*, 2018).

Os fatores genéticos também estão relacionados ao DM1, incluindo o antígeno leucocitário humano (HLA) DR e DQ, sendo os de maiores riscos (heterozigotos DR3/ DR4-DQ8 e homozigotos DR4-DQ8 / DR4-DQ8). Histórico familiar de parente de primeiro grau com diagnóstico de DM1 está associado a um aumento da incidência de autoimunidade de ilhotas (HIPPICH *et al.*, 2019).

Estudo comparativo do histórico familiar (mãe, pai e irmão) com o desenvolvimento de autoanticorpos de células beta em crianças com um único membro da família afetado, demonstrou um menor risco para criança quando a mãe possuía DM1 (PACAUD *et al.*, 2020). Outro estudo, sendo este de coorte com 2.441 parentes de primeiro grau de pacientes com diagnóstico de DM1, que foram acompanhados durante vários anos desde o nascimento mostrou um risco muito alto de autoimunidade (WINKLER *et al.*, 2019).

Na DM1B ou idiopática os autoanticorpos não são detectados, sendo sua etiologia desconhecida e fortemente hereditária. Sua prevalência está na ascendência africana ou asiática (AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, 2021). No estudo indiano conduzido com 110 crianças e adolescentes ≤ 18 anos com DM1, 28% não possuíam anticorpos e os resultados foram semelhantes entre os dois sexos, enquanto a prevalência de GADA, IA - 2A e ZnT8A foi de 53%, 34% e 29%, respectivamente (VIPIN *et al.*, 2020).

O diagnóstico do DM1 é realizado por exames laboratoriais: glicemia com no mínimo oito horas de jejum, teste oral de tolerância à glicose (TOTG) e hemoglobina glicada (HbA1c). Este último pode sofrer interferência associada a anemias, hemoglobinopatias, idade e etnia (AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, 2021).

Os valores para triagem do DM adotados pela Sociedade Brasileira de Diabetes (2019) são iguais aos da American Diabetes Association (2021), e também do Ministério da Saúde, por meio do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Diabetes *Mellitus* Tipo 1 (BRASIL, 2019), elaborado pela Comissão Nacional de Incorporação de tecnologias no

Sistema Único de Saúde (SUS/CONITEC), e independe da faixa etária. Para o diagnóstico de DM, o valor adotado para glicemia de jejum é ≥ 126 mg/dL, TOTG ≥ 200 mg/dL e HbA1c $\geq 6,5\%$.

A média de idade para o diagnóstico de DM1 para crianças e adolescentes pode variar de acordo com a região. Na China, em um estudo multicêntrico essa média foi entre 10-14 anos (WENG *et al.*, 2018). Já em estudo brasileiro, realizado com 83 crianças e adolescentes na faixa etária entre 2 e 18 anos identificou que a média de idade para o diagnóstico do DM1 foi de 4,4 anos (GARCIA *et al.*, 2018). Estudo marroquino realizado com 78 crianças e adolescentes entre 1 e 16 anos, apontou que a média de idade no diagnóstico foi de 7 anos (BELHIBA *et al.*, 2020). Nos Estados Unidos da América, estudo realizado em alguns estados e em reservas indígenas, mostrou que a incidência avaliada durante os anos de 2002-2015 foi maior entre 10 e 14 anos (DIVERS *et al.*, 2020).

Os principais sintomas apresentados por crianças e adolescentes com DM1 são polidipsia, falta de energia, fadiga, perda de peso, visão embaçada, poliúria e polifagia (INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION, 2021). Entretanto, muitas crianças recebem esse diagnóstico após episódio de Cetoacidose Diabética (CAD), uma complicação grave do DM, caracterizada por glicemia acima de 200 mg/dL, acidose metabólica (pH venoso abaixo de 7,30 ou bicarbonato sérico abaixo de 15 mEq/L) e cetose (cetonemia ou cetonúria) (DHATARIYA; UMPIERREZ, 2017). Em um ambulatório de endocrinologia pediátrica no estado do Paraná, Brasil, das 274 crianças e adolescentes avaliadas no estudo, 161 (58,8%) foram diagnosticados com DM1 durante um episódio de CAD. Além disso, 51,0% foram transferidos para uma Unidade de Terapia Intensiva (UTI) no momento do diagnóstico (SOUZA, L. *et al.*, 2020).

Atualmente, existe a escala de risco genético para prever o desenvolvimento de autoanticorpos para indivíduos com risco para o diagnóstico do DM1, evitando que este seja realizado apenas no acontecimento de complicações graves (REDONDO *et al.*, 2018). Muitos indivíduos também apresentam, após o diagnóstico e início da suplementação exógena de insulina, a fase denominada de “período de lua de mel”, na qual há uma diminuição do nível de destruição autoimune, devido ao aumento da secreção endógena (ZHONG *et al.*, 2019).

As diretrizes mais recentes da American Diabetes Association (AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, 2021) e da Sociedade Brasileira de Diabetes (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2019) recomendam que o tratamento do DM1 seja individualizado e realizado de acordo com a faixa etária, crescimento, maturidade sexual, autocuidado, supervisão na assistência, hipoglicemia, hiperglicemia, complicações graves e

dinâmica familiar. Assim, o tratamento intensivo é composto por monitorizações regulares da glicemia, insulina, alimentação adequada, atividade física e orientações para os pacientes e familiares/cuidadores (AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, 2021; SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2019).

O tratamento intensivo é composto pelo menos por quatro glicemias capilares ao dia, distribuídas em períodos antes do café, do almoço, do jantar e da ceia, permitindo o ajuste da dose da insulina de acordo com valores da glicemia e consumo de carboidratos. Os esquemas de insulina são divididos em múltiplas doses com insulina basal, insulina durante as refeições e doses de correção por meio de seringas, canetas ou bomba de infusão contínua (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2019).

Mesmo o tratamento sendo realizado de maneira adequada e efetiva, é importante ressaltar que existem vários fatores que interferem na terapêutica, entre eles a estrutura familiar. Destaca-se que a baixa adesão ao tratamento foi identificada em famílias com baixa coesão, conflitos psicossociais, adoções informais, ausência de um segundo cuidador, precário apoio dos familiares, dificuldades de acesso aos serviços e comorbidades psiquiátricas. Todas essas condições interferem no seguimento da terapêutica e na qualidade de vida das crianças/adolescentes e de seus cuidadores (VARGAS *et al.*, 2020).

Complicações crônicas microvasculares e macrovasculares também podem estar presentes na vivência do DM1 devido ao estado de hiperglicemia prolongado. Dentre as patologias do primeiro caso estão a nefropatia diabética, que pode levar a insuficiência renal, a retinopatia diabética, responsável pelos casos de cegueira, e a neuropatia diabética, associada a alterações estruturais e funcionais de fibras nervosas sensitivas, motoras e autonômicas. Já no segundo caso, as doenças atingem o coração (infarto agudo do miocárdio), o cérebro (acidente vascular cerebral) e os membros inferiores (doença vascular periférica) (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2019).

Diante disso, identifica-se a relevância de buscar compreender as vivências das famílias e do cuidador de adolescentes com DM1, visto que o diagnóstico pode interferir no funcionamento familiar como um todo, gerando desgastes e sobrecarga para lidar com a rotina de cuidados necessários ao adequado manejo terapêutico.

2.2 VIVÊNCIA E FUNCIONAMENTO FAMILIAR DE ADOLESCENTES COM DIABETES *MELLITUS* TIPO 1

Muitas famílias descobrem o diagnóstico do DM1 a partir do início do aparecimento de sinais e sintomas da doença, fazendo com que procurem os serviços de saúde. Depois disso, a dinâmica familiar passa por inúmeras transformações, afetando cada membro de diferentes formas (OVERGAARD; LUNDBY-CHRISTENSEN; GRABOWSKI, 2020).

Essa experiência inicial é acompanhada por alguns sentimentos negativos como o medo, a ansiedade, a tristeza e a insegurança (GOMES *et al.*, 2019; DANTAS *et al.*, 2020). Posteriormente, surgem as dificuldades relacionadas ao tratamento medicamentoso, à alimentação, e aos cuidados para o controle da doença de modo geral, dentre os quais destacam-se aqueles que precisarão ser realizados na escola (SOUZA R. *et al.*, 2020).

Os pais necessitam aceitar a condição crônica e aprender a lidar rapidamente com a doença, por meio do conhecimento sobre sua fisiopatologia, rotinas rígidas de verificação da glicemia e de aplicação da insulina, surgimento de complicações agudas e controle da alimentação, com a finalidade de encontrar um equilíbrio cotidiano (IVERSEN, 2018). Nem sempre as orientações passadas aos cuidadores e familiares são suficientes para o enfrentamento da doença, fazendo com que o sentimento de insegurança permeie seu dia a dia (FORNASINI; MIELE; PIRAS, 2020).

Com a reestruturação familiar e com as mudanças nos seus hábitos, muitos pais deixam seus vínculos empregatícios para se dedicar exclusivamente aos seus filhos. Além disso, também acontece a modificação nas relações sociais dos pais, alterações alimentares na rotina de toda a família, interferência na relação com outros filhos e a preocupação constante com o surgimento de complicações do DM1 (TARGA; PIMENTEL; SCARDOELLI, 2017).

A fase de transição para a adolescência é marcada pelo início do autocuidado, permitindo maior autonomia em relação ao seu tratamento. Entretanto, muitas orientações são passadas ao adolescente pelo seu cuidador que, na maioria das vezes, é a mãe. Essas orientações são influenciadas pelo nível de conhecimento da família sobre a doença, situação socioeconômica, cognitiva e apoio assistencial que a família recebe (BATISTA *et al.*, 2020). Os adolescentes se sentem incomodados por sempre ter que pensar no DM1 antes de fazer algo, devido à rotina da doença e, apesar do autocuidado praticado por eles, os cuidadores continuam desempenhando um papel central no controle do DM1, mantendo a sua supervisão dos cuidados. Assim, os familiares se sentem constantemente exaustos (OVERGAARD; LUNDBY-CHRISTENSEN; GRABOWSKI, 2020).

As famílias com membros que possuem DM1 diferem daquelas na qual nenhum familiar possui doença crônica. O sofrimento psicológico do cuidador pode estar presente no cotidiano das famílias desencadeando estresse, ansiedade e depressão. O sofrimento psicológico dos pais pode ser influenciado por fatores demográficos, estilo de enfrentamento, relações familiares, demandas de cuidados e encargos financeiros. Os profissionais da saúde têm importante papel na prevenção do sofrimento psíquico e manutenção da efetiva gestão do DM1 (VAN GAMPELAERE *et al.*, 2020; YAQOOB *et al.*, 2018; ARABIAT; JABERY; WHITEHEAD, 2020).

Para a compreensão do dia a dia dessas famílias e como a QVRS dos cuidadores é afetada pelo DM1, é importante avaliar as relações familiares e o seu funcionamento, entender o modo como os indivíduos se comportam em relação ao outro e o que estão vivenciando no momento (WRIGHT; LEAHEY, 2013).

O funcionamento familiar possui várias vertentes teóricas, uma delas é a *Beavers System*, ela foi proposta em 1977 por Beavers e colaborador, e examina o funcionamento da família por meio de suas competências e estilos. Quando essas duas dimensões são combinadas, as famílias são categorizadas em nove tipos entre Centrífugas e Centrípetas. Nesta vertente, quanto mais flexível for a família, melhor será o funcionamento familiar (BEAVERS; HAMPSON, 2000).

Outra teoria, é a Olson Annular Mode Theory (1978) que busca explicar o funcionamento familiar, sendo dividida em três dimensões: intimidade familiar, adaptabilidade familiar e comunicação familiar. A intimidade familiar está relacionada à interação entre os seus membros; a adaptabilidade é associada às mudanças de poder e papéis; e a comunicação se refere à comunicabilidade entre os membros da família (WALSH, 2003).

Já a *Skinner's Family Process Model Theory* foi proposta em 1980 e enfatiza as relações de interação entre o individual e a família, utilizando alguns conceitos da *McMaster Family Functioning Mode Theory*. Leva em consideração a família como um sistema operacional dinâmico e a função familiar é incorporada por membros da família pelas Atividades de Vida Diária (AVD) e pela solução dos problemas familiares de forma ordenada e flexível. Separa a função familiar a partir de sete dimensões: realização de tarefa, papel, comunicação, expressão emocional, envolvimento, comportamento e valores e regras (SKINNER; STEINHAEUER; SITARENIOS, 2000). Porém, a avaliação do funcionamento familiar realizada por meio do Modelo *Calgary* de Avaliação da Família (MCAF) foi proposta em 1983, na Universidade de *Calgary*, por Lorraine Wright e Maureen Leahey.

Por fim, foi elaborada mais uma teoria, a *McMaster Family Functioning Mode Theory* (EPSTEIN; BALDWIN; BISHOP, 1983). Ela defende que a família deve promover o favorecimento do desenvolvimento físico, psicológico, social, entre outros. É dividida pela capacidade de realização de tarefas básicas em seis categorias: resolução de problemas, comunicação, papel da família, resposta afetiva, envolvimento afetivo e controle do comportamento (MILLER *et al.*, 2000).

Com o surgimento dessas teorias ao longo dos anos, percebe-se a importância da avaliação da família, principalmente no contexto da doença crônica na adolescência, uma vez que, além do impacto físico e emocional, existirão novos papéis e demandas, nos quais fatores sociodemográficos e socioculturais são determinantes nesse processo (BUEHLER, 2020).

Ademais, é preciso ter em mente que vários fatores podem interferir no funcionamento familiar, como: estrutura, condição econômica, ocupação de trabalho, grau de cultura, relacionamento entre pais e filhos, cônjuges e entre irmãos, e, a fase que a família está vivenciando (DAI; WANG, 2015). Nas famílias cujos filhos, crianças ou adolescentes, têm doenças crônicas, menos conflitos familiares, maior coesão, maior flexibilidade, ampla comunicação e melhor resolução de problemas estão associados à melhor adesão ao tratamento, assim como melhor qualidade de vida dos cuidadores (PSIHOGIOS *et al.*, 2018; TOLEDANO-TOLEDANO *et al.*, 2020).

O dia a dia de familiares de adolescentes com DM1 é permeado por inúmeras preocupações relacionadas ao controle da doença (FORNASINI; MIELE; PIRAS, 2020). Além disso, o período da adolescência é marcado por mudanças físicas, psicológicas e comportamentais (BERTOLDO *et al.*, 2020). Ao entender os sentimentos vivenciados, os profissionais de saúde responsáveis por assistir essa família conseguem intervir de maneira mais eficaz (GOMES *et al.*, 2019).

Assim, o DM1 se destaca pelas mudanças nas vivências familiares, com grande impacto negativo nos aspectos físicos, psicológicos, socioeconômicos e comportamentais sobre os sujeitos e seus cuidadores (TOLEDANO-TOLEDANO; DOMÍNGUEZ-GUEDEA, 2019; NOSER *et al.*, 2019). A doença também expõe as famílias a vulnerabilidades, interfere na QVRS e no funcionamento familiar. Neste último, suas várias dimensões dependerão da estrutura familiar, status socioeconômico, relacionamento funcional da família, estágio familiar e eventos de vida (PAMUNGKAS; CHAMROONSAWASDI; VATANASOMBOON, 2018).

Todos esses aspectos abordados acima precisam ser melhor investigados, principalmente no contexto do DM1 com ênfase na QVRS. Assim, a partir dos resultados

encontrados, pode ser possível proporcionar às famílias uma efetiva e resolutiva assistência à saúde para o enfrentamento da doença.

2.3 QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE DE CUIDADORES E FAMILIARES DE ADOLESCENTES COM DIABETES *MELLITUS* TIPO 1

Após a segunda guerra mundial, surgiu o termo Qualidade de Vida, associado aos conceitos de satisfação, bem-estar e vários outros aspectos da vida. As primeiras tentativas de mensuração da QV foram nos Estados Unidos da América, durante a década de 1960 e, desde então, houve sua disseminação e avanços nas investigações científicas (VEENHOVEN, 1996). No Brasil, sua aplicabilidade aconteceu a partir de 1970, envolvendo práticas dos serviços de saúde (VILARTA; GUTIERREZ; MONTEIRO, 2010).

Nos últimos anos, surgiram várias definições sobre QV, porém não existe consenso sobre qual é a mais apropriada. O conceito da Organização Mundial da Saúde (OMS) é o mais disseminado e envolve aspectos sociais, físicos, mentais, ambientais, expectativas, preocupações e a percepção do indivíduo sobre sua vida no contexto da sua cultura. Assim, caracteriza-se de forma subjetiva, dinâmica e multidimensional. A subjetividade se refere à percepção da pessoa sobre seu estado de saúde e seu contexto de vida (WHO, 1995).

A partir do caráter multidimensional da QV e a saúde como reflexo de fatores interdependentes, surgiu o conceito de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde em 1990, no qual os indivíduos, de forma subjetiva, relacionam o processo de saúde e doença com o impacto em sua vida, incluindo os aspectos físicos, mentais, sociais e ocupacionais (PENA; ALMEIDA; FAVACHO, 2019).

Na doença crônica, buscar as experiências que envolvem a QVRS são fundamentais, colocando os envolvidos na centralidade da atenção, além disso, é uma importante ferramenta para o planejamento e a avaliação das políticas de saúde. A elaboração de estratégias efetivas de apoio, a partir da avaliação da QVRS, pode promover o bem-estar individual e familiar, principalmente no contexto do adoecimento crônico (REIS, G. *et al.*, 2020), incluindo adolescentes com DM1.

O consenso de doença crônica infantojuvenil foi estabelecido por meio de quatro critérios: idade entre a faixa etária de 0-18 anos; diagnóstico estabelecido de maneira confiável; característica incurável da doença, exigindo tratamentos contínuos; e, período de duração superior a três meses, ainda que, apresentando-se ao longo do tempo de forma ativa ou intermitente (MOKKINK *et al.*, 2008). Essas patologias crônicas passaram a ocupar nas

últimas décadas, no Brasil, papel de destaque nos planejamentos de assistência à saúde, devido à conjuntura elevada de número de enfermidades crônicas, juntamente com doenças infectocontagiosas agudas (MOREIRA *et al.*, 2017; SOUSA; ROSSO GIULIANI, 2020).

No contexto do DM1, a QVRS está envolvida com a repercussão da doença na saúde, incluindo o bem-estar físico, emocional e social; gerenciamento do tratamento no cotidiano; e outras comorbidades associadas, que em geral, são fatores considerados modificáveis (RIBEIRO; RIBEIRO; GOMES, 2020). Em pesquisas nacionais e internacionais que avaliaram a QV ou a QVRS de adolescentes com DM1, evidencia-se que, apesar da condição crônica, eles a consideram como satisfatória (NOVATO; GROSSI; KIMURA, 2008; STAHL *et al.*, 2012; COSTA; VIEIRA, 2015; SANTANA *et al.*, 2016; MURILLO *et al.*, 2017; SOUZA *et al.*, 2019; VASCONCELOS S. *et al.*, 2020; FISCHER *et al.*, 2020). Também foi observado que fatores sociodemográficos e clínicos, como sexo, escolaridade, sedentarismo, assistência à saúde, e tempo de diagnóstico interferem na QV desses adolescentes (SOUZA *et al.*, 2019; COSTA; VIEIRA, 2015).

Diante da dedicação ao tratamento e a necessidade de auxílio no dia a dia exigidos pelo DM1, os cuidados se estendem dentro do âmbito familiar, no qual um membro é estabelecido como cuidador, assumindo as responsabilidades e dedicando integralmente o seu tempo para o acompanhamento do adolescente na realização dos cuidados diários (TORQUATO *et al.*, 2020). Porém, a QV/QVRS referida como satisfatória pelos adolescentes nos estudos acima mencionados, pode não ser percebida da mesma forma pelos cuidadores. Além disso, ser cuidador é um processo complexo, visto que ele ainda está envolvido no suporte físico, emocional e social do adolescente (TORQUATO *et al.*, 2020).

Estudo realizado com 385 cuidadores familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas mostrou que 8,5%, 35,1% e 47% dos cuidadores sofriam de sobrecarga severa, moderada e leve, respectivamente, e apenas 9,4% não se percebiam com sobrecarga (ADIB-HAJBAGHERY; AHMADI, 2019). Além disso, no referido estudo, a baixa renda familiar, a menor escolaridade, o oferecimento de apoio na prestação dos cuidados, a quantidade de filhos doentes, o número de patologias dos filhos e a frequência de consultas médicas, bem como o número de hospitalizações foram observados como fatores que podem afetar a percepção de sobrecarga dos cuidadores.

A maioria dos cuidadores é composta por mulheres (XAVIER; GOMES; CEZARVAZ, 2020), e, sintomas de ansiedade, depressão e estresse estão relacionados ao manejo da doença, e encontrados frequentemente no dia a dia dessas cuidadoras. Para minimizar esses sentimentos negativos, intervenções direcionadas para a educação sobre doenças, habilidades

voltadas para o tratamento, mudança de ambiente, intervenção psicológica, compartilhamento de experiências, monitoramento ou apoio social são consideradas eficazes (SHENG *et al.*, 2019). Em contrapartida, a alta autoeficácia parental no tratamento está associada a um melhor monitoramento, permitindo melhor adesão e níveis mais equilibrados de HbA1c (BASSI *et al.*, 2021).

A alta dependência nos cuidados diários nas condições crônicas e os sentimentos negativos que surgem nessa vivência interferem no papel desempenhado pelo cuidador. Com isso, eles apontam as atividades prazerosas, a espiritualidade e o constante suporte social como estratégias de enfrentamento e apoio (MACHADO; DAHDAH; KEBBE, 2018).

No contexto da doença crônica infantojuvenil, pior QV foi relatada por pais e cuidadores de crianças e adolescentes com doença celíaca (PAIVA *et al.*, 2019), epilepsia (POKHAREL; POUDEL; LAMA, 2021), transtorno do espectro autista (SILVA, F. *et al.*, 2020), transtornos do neurodesenvolvimento (REIS, G. *et al.*, 2020), microcefalia (GARCIA *et al.*, 2020). Por famílias de crianças com cardiopatia congênita, os cuidadores apresentaram doenças como hipertensão arterial sistêmica, diabetes, ansiedade, depressão, doenças osteoarticulares e musculares (SILVA, G. *et al.*, 2020).

Estudos nacionais mostram que a QV de cuidadores de crianças e adolescentes com DM1 foi considerada baixa pela maioria dos participantes, principalmente quando comparada à QV de pais sem filhos com doenças crônicas (ALMEIDA *et al.*, 2012; BORSOI *et al.*, 2018). Interessante que esses resultados também foram encontrados em estudos realizados em países considerados desenvolvidos (THORSTEINSSON; LOI; RAYNER, 2017; UHM; MYOUNG, 2020) e subdesenvolvidos (AWADALLA *et al.*, 2006).

Pouco tem sido discutido sobre a QVRS das famílias e especialmente dos cuidadores de adolescentes com DM1, principalmente no cenário nacional. A maioria dos estudos está relacionada às doenças crônicas em geral. Entender a QVRS e as peculiaridades do cotidiano dos cuidados prestados pelo cuidador, e como se encontra o funcionamento das famílias de adolescentes com DM1 na perspectiva do cuidador, ajuda na elaboração de intervenções mais efetivas por parte dos profissionais da saúde, objetivando qualificar o plano de cuidados traçado para a assistência em saúde dessas famílias.

3 PERCURSO METODOLÓGICO

3.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO

O presente estudo trata-se de uma pesquisa qualitativa, descritiva-exploratória. A pesquisa qualitativa se enquadra em uma grande área de investigação, e uma de suas características é estudar o significado da vida das pessoas a partir de condições da vida real. Na saúde, busca desenvolver dados sobre problemas considerados importantes para a prática clínica, e, na enfermagem, promove a construção de práticas baseadas em evidências (YIN, 2016; MINAYO; COSTA, 2018).

Na pesquisa descritiva, os envolvidos esboçam os achados, e na exploratória, busca-se examinar a natureza do fenômeno e como os fatores envolvidos se relacionam, a fim de identificar e superar situações-problemas dos atores sociais envolvidos (POLIT; CHERYL, 2019).

Esta pesquisa foi guiada pelo *Consolidated criteria for Reporting Qualitative research* (COREQ) (TONG; SAINSBURY; CRAIG, 2007), validado para o português falado no Brasil (SOUZA *et al.*, 2021).

3.2 REFERENCIAL TEÓRICO

Neste estudo será adotado o Modelo *Calgary* de Avaliação da Família por permitir conhecer e planejar ações voltadas para as famílias. Mais especificamente, destaca-se seus aspectos funcionais que buscam entender as relações dos indivíduos dentro do núcleo familiar. O Modelo *Calgary* tem por objetivo buscar soluções para minimizar os danos emocionais, físicos e espirituais causados pela doença na família. Seus fundamentos estão na comunicação, teoria dos sistemas, teoria da mudança, pós-modernismo e biologia, que direcionam as práticas de enfermagem da família (WRIGHT; LEAHEY, 2013).

Esse modelo envolve três categorias principais: estrutural, de desenvolvimento e a funcional. A última é utilizada para compreender o funcionamento familiar, e ainda, pode ser dividida em: instrumental e expressiva. A instrumental está voltada para as AVD, como exemplo comer, dormir, preparar refeições e a rotina de cuidados com a doença (WRIGHT; LEAHEY, 2013), por exemplo, fazer a aplicação de insulina, realizar as medidas de glicemia capilar, bem como os aspectos relacionados ao cuidado de adolescentes com DM1.

Já a expressiva envolve nove categorias: comunicação emocional, comunicação verbal, comunicação não verbal, comunicação circular, solução de problemas, papéis, influência e poder, crenças, alianças e uniões (WRIGHT; LEAHEY, 2013). Parte dessas categorias já havia sido mencionada em *Family Categories Schema* (EPSTEIN; SIGAL; RAKOFF, 1968) e a maioria das famílias lida com os aspectos instrumentais e expressivos (WRIGHT; LEAHEY, 2013).

A comunicação emocional refere-se aos sentimentos expressados pelos membros das famílias, ou até a ausência deles. A comunicação verbal foca nos significados e clareza das mensagens orais. Já a comunicação não verbal envolve a postura corporal, o contato visual, e os gestos, por exemplo. A comunicação circular aborda os aspectos referentes à reciprocidade entre os membros da família.

Ainda, nos aspectos expressivos, a solução de problemas envolve a eficácia na qual os problemas são resolvidos pelas famílias, levando em consideração as habilidades anteriores. Os papéis relacionam-se com os padrões de comportamento familiar que são moldados a partir das interações dos indivíduos. Influência e poder referem-se às influências exercidas por cada membro da família no comportamento dos demais e as posições hierárquicas presentes nos relacionamentos.

As crenças envolvem os valores individuais e familiares expressas por atitudes e influenciadas pelas interações sociais e da cultura. Já as alianças e uniões abordam a intensidade nos relacionamentos entre cada membro da família e os profissionais de saúde.

O MCAF constitui uma avaliação ampla das famílias e, neste estudo, destacam-se os aspectos funcionais que foram utilizados para entender as relações estabelecidas entre os membros das famílias de adolescentes com DM1.

3.3 CENÁRIO DO ESTUDO

O estudo foi desenvolvido no ambulatório de endocrinologia do Hospital Universitário Alcides Carneiro (HUAC), localizado na cidade de Campina Grande, Paraíba. Este local é referência do Sistema Único de Saúde (SUS) para o tratamento do DM1 na cidade e para outros municípios do estado pactuados com a instituição.

O ambulatório realiza atendimentos à população infantojuvenil de todas as faixas etárias. Entretanto, não existe um censo em relação aos adolescentes em seguimento no serviço. As consultas de crianças e adolescentes são realizadas durante o turno da manhã, às

segundas-feiras, e a equipe é composta por uma enfermeira, uma médica endocrinologista e dois residentes em endocrinologia.

3.4 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Participaram do estudo os principais cuidadores de adolescentes com DM1. Foi considerado como principal cuidador a pessoa da família que realiza o gerenciamento do DM1 junto ao adolescente em seu cotidiano. Tal identificação aconteceu a partir da narrativa do membro da família que fora abordado.

Destaca-se que esta é uma pesquisa relativa à família, pois os cuidadores selecionados são familiares de adolescentes (BRASIL, 2018) com DM1, expressando tanto suas vivências individuais como as da família como um todo (ÂNGELO *et al.*, 2009). Com base na tipologia desenvolvida por Robinson (1995), o foco de interesse, aqui, foi o indivíduo como parte de um subgrupo familiar, em que tanto os indivíduos quanto às relações estabelecidas entre eles foram estudadas, tendo a família como contexto (ROBINSON, 1995).

Foram adotados os seguintes critérios de inclusão: ser principal cuidador de adolescente com diagnóstico de DM1 há pelo menos seis meses, pois para esta pesquisa é importante que o cuidador tenha um tempo de vivência neste cuidado para falar sobre qualidade de vida, e neste período, devido à rotina de cuidado, terá elementos mais ricos de suas experiências; e realizar o gerenciamento diário do DM1 junto ao adolescente, incluindo seu acompanhamento durante as consultas de rotina no serviço em que a pesquisa foi realizada.

Os critérios de exclusão foram: famílias de adolescentes que possuem registro de atendimento no serviço, mas que, contudo, interromperam o acompanhamento há pelo menos seis meses, independente da causa; e aqueles que não possuíam condições e/ou habilidades tecnológicas, no caso da entrevista remota. Nenhum participante foi excluído da pesquisa, porém houve desistência de uma participante devido a emoção sentida quando os questionamentos da entrevista foram iniciados.

3.5 COLETA DE DADOS

Para a realização da coleta dos dados empíricos foi estabelecido contato com os cuidadores presencialmente no dia da consulta ambulatorial de acompanhamento dos adolescentes ou pelo aplicativo WhatsApp®. Neste último caso, o convite para participação na

pesquisa foi feito individualmente por meio da identificação dos contatos do grupo de WhatsApp® de pessoas com DM1 e cuidadores, no qual a pesquisadora foi inserida. A adição da pesquisadora no grupo foi realizada após o contato prévio com a administradora, que também é paciente do ambulatório em estudo.

As aproximações e a coleta dos dados foram realizadas pela mestranda, enfermeira especialista, que recebeu treinamento pelas demais integrantes da equipe de pesquisa, para coletar dados qualitativos, antes de entrar no campo de coleta. Os outros membros da equipe são enfermeiras, doutoras em enfermagem e com vasta experiência em pesquisa qualitativa.

Ao entrar em contato com os prováveis participantes, a pesquisadora se apresentou, relatando sua formação, objetivos pessoais, acadêmicos e sociais para o desenvolvimento da pesquisa. Para a coleta dos dados, inicialmente, foi realizada a construção do genograma (WENDT; CREPALDI, 2008), seguida do ecomapa (AGOSTINHO, 2007), ambos adaptados, pois tiveram como foco a identificação das famílias nucleares (BORSA; NUNES, 2011) dos adolescentes com DM1.

Essas ferramentas possuem um vasto uso, dentre os quais se pode citar: uso complementar à coleta de dados em pesquisas; recurso terapêutico; meio de aproximação entre entrevistador e entrevistado; e no ensino. Entretanto, necessitam de estreito engajamento na participação do entrevistador e do entrevistado (NASCIMENTO *et al.*, 2014). Neste estudo, ambas as técnicas foram utilizadas como complementares com o objetivo de aproximação e interação entre entrevistadora e os participantes, assim como, para o conhecimento inicial da estrutura e do funcionamento do núcleo familiar.

A construção do genograma contribuiu para o entendimento da estrutura e da dinâmica intrafamiliar, visto que ele possibilita a inclusão dos aspectos genéticos, médicos, sociais, comportamentais, relacionais e culturais, bem como evidências de sua estrutura básica, a demografia, o funcionamento e os relacionamentos da família (WENDT; CREPALDI, 2008; SOUZA *et al.*, 2016).

O ecomapa, por sua vez, é uma representação gráfica das relações entre a família e a comunidade, que é utilizado para destacar e avaliar os vínculos, os apoios e os suportes familiares disponíveis. É, essencialmente, um diagrama dos contatos da família com pessoas, grupos ou instituições, como escolas, serviços de saúde e comunidades religiosas, que pode indicar a presença ou a ausência de recursos sociais, culturais e econômicos. É, eminentemente, o retrato de determinado momento da vida dos membros da família (MOIMAZ *et al.*, 2011).

Foram realizadas dez entrevistas na modalidade remota e quatro presenciais, no período entre maio e setembro de 2021. Nas entrevistas remotas, os cuidadores estavam em seu domicílio, livre de ruídos e interferência de outras pessoas, fatores que favoreceram a condução nesta modalidade. No ambulatório, eles estavam aguardando as consultas e não existia uma sala privativa disponível para a entrevista, assim, nem sempre ela foi livre de ruídos.

Em todas as entrevistas, tanto o genograma quanto o ecomapa foram construídos/desenhados manualmente em folha de papel A4 e lápis grafite pela pesquisadora, a partir das informações fornecidas pelos participantes. Nas entrevistas presenciais, após a construção final, o desenho foi mostrado aos cuidadores para que visualizassem de forma esquematizada as informações fornecidas. Nas entrevistas remotas, foram realizadas duas tentativas sem retorno dos cuidadores sobre o genograma e ecomapa construídos. Assim, dois aspectos a seguir desfavoreceram este *feedback*: no primeiro, quando a entrevista era finalizada, os cuidadores voltavam a suas rotinas e não conseguiam visualizar o desenho logo após a entrevista. Já no segundo, nem sempre o aparelho telefônico favorecia a visualização de maneira adequada.

Depois de construir o genograma e o ecomapa com os cuidadores, foram realizadas as entrevistas semiestruturadas, técnica nuclear de coleta de dados neste estudo. Neste tipo de técnica, o participante fica livre para discutir o tema proposto, seguindo as questões norteadoras do estudo (MINAYO; COSTA, 2018). A entrevista foi guiada pelos seguintes questionamentos: 1 - Como era a sua família (dinâmica familiar) antes do diagnóstico do DM1 do(a) seu(a) filho(a) adolescente e como passou a ser depois do diagnóstico? 2 - Fale-me sobre a qualidade de vida da família antes e depois do diagnóstico do DM1 de seu(a) filho(a). 3 - Fale-me como era o relacionamento entre os membros da família antes do diagnóstico do DM1 de seu(a) filho(a) e como ficaram após o diagnóstico. 4 - Como você percebe sua qualidade de vida antes de ser cuidador(a) de um(a) adolescente com DM1 e como você a percebe depois de se tornar cuidador(a) desse(a) adolescente? (APÊNDICE A).

As entrevistas tiveram tempo médio de duração de 65 minutos, foram gravadas em mídia eletrônica e, posteriormente, transcritas na íntegra para análise no programa Microsoft Office Word®, sem devolução aos participantes. A fim de garantir a confidencialidade dos participantes, os mesmos foram representados pela letra E de entrevistado, seguida por um numeral ordinal que apresenta a ordem em que as entrevistas foram realizadas (E1, E2, ..., E14).

Com cada participante foi realizada uma entrevista e para o encerramento da coleta de dados foi adotado o critério de suficiência, que acontece quando o conteúdo já apresenta compreensão para o objeto de estudo (MINAYO, 2017; NASCIMENTO *et al.*, 2018).

3.6 ANÁLISE DOS DADOS

O material empírico foi interpretado por meio da análise temática indutiva (ATI) proposta por Braun e Clarke (2019), à luz do conceito de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (PENA; ALMEIDA; FAVACHO, 2019) e do funcionamento familiar abordado no Modelo *Calgary* de Avaliação Familiar (WRIGHT; LEAHEY, 2013).

A ATI surgiu na década de 1970, constituindo-se em um método flexível e acessível de análise de dados qualitativos. Busca identificar e relatar padrões, considerados como temas significativos, permite organizar, descrever e analisar o banco de dados em um processo operacionalizado em seis fases: 1) Familiarização com os dados; 2) Geração dos códigos iniciais; 3) Organização dos códigos em subtemas; 4) Definição dos temas descritivos e sua revisão; 5) Criação do tema analítico e seu refinamento e 6) Produção do relatório (BRAUN; CLARKE, 2019).

Na primeira fase da ATI foram realizadas leituras repetidas das entrevistas transcritas na íntegra, pela equipe de pesquisa, que se constituíram no *corpus* da análise, para que houvesse a familiarização da pesquisadora com o conjunto de dados e conhecimento da sua amplitude. Essa leitura repetida levou à busca por significados e constituiu a base para a análise (BRAUN; CLARKE, 2019).

Na segunda fase, iniciou-se o processo de geração dos códigos iniciais pelas três integrantes da equipe, possibilitando a caracterização dos dados. Para isso, os extratos significativos foram destacados com cores diferentes no Microsoft Office Word® e nomeados com um título correspondente ao seu conteúdo, resultando em 55 códigos. Vale ressaltar que os códigos iniciais diferem dos temas e subtemas que, muitas vezes, são mais abrangentes (BRAUN; CLARKE, 2019).

Na terceira fase, os códigos foram agrupados de acordo com a afinidade e as relações estabelecidas entre eles para geração de subtemas. Nesta fase, os códigos criados na segunda etapa foram levados para outro documento Microsoft Office Word® composto por uma tabela, na qual os códigos semelhantes foram unidos, composto por um conjunto de 64 páginas. Esta etapa resultou em sete subtemas (BRAUN; CLARKE, 2019).

Na quarta fase, os três temas descritivos foram estabelecidos e revisados a partir dos subtemas identificados. A revisão de todo conteúdo foi importante para verificar a coerência dos temas com o *corpus* de análise e identificar se algum código importante foi perdido entre as fases anteriores. Já na quinta fase, foi construído um tema analítico a partir da síntese dos temas descritivos, subtemas e da categoria funcional do Modelo *Calgary* de Avaliação Familiar, referencial teórico utilizado neste estudo. É relevante que o pesquisador tenha precisão do significado e representatividade do tema analítico para que ele seja nomeado. Por fim, na última fase, procedeu-se a análise final, a partir do reconhecimento de que os extratos contemplavam a representação do objeto de estudo (BRAUN; CLARKE, 2019). O tema analítico, os temas descritivos e os subtemas foram elaborados pela pesquisadora e validados pelas demais integrantes da equipe de pesquisa.

Utilizou-se o diário de campo como ferramenta para registro de informações relevantes durante a coleta dos dados empíricos, por exemplo, expressões faciais, postura corporal e gestos dos participantes no caso de entrevista presencial. Já nas entrevistas remotas, os registros foram relacionados à demora nas respostas, pausas prolongadas, mudança de tom de voz ou de assunto, choro, risos, dentre outros.

O rigor desta pesquisa ocorreu a partir da análise minuciosa dos dados pela equipe de pesquisa (BRAUN; CLARKE, 2019), utilizando os aspectos funcionais do referencial teórico do Modelo *Calgary* de Avaliação Familiar (WRIGHT; LEAHEY, 2013); pela apresentação dos dados sociodemográficos dos cuidadores e família para entendimento do contexto de vivência dos participantes; do check-list COREQ (TONG; SAINSBURY; CRAIG, 2007) e da apresentação das limitações do estudo.

3.7 ASPECTOS ÉTICOS

Este estudo foi guiado pelas recomendações éticas dispostas nas diretrizes e nas normas que regulamentam as pesquisas que envolvem seres humanos, estabelecidas nas Resoluções nº 466/2012 e nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) (BRASIL, 2012; BRASIL, 2016) e da Carta Circular nº 1/2021 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (BRASIL, 2021). O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Alcides Carneiro, da Universidade Federal de Campina Grande, sob parecer nº 4.711.978 e CAAE: 43825021.7.0000.5188 (ANEXO A).

Após a explicação e compreensão do estudo pelo(a) participante, foi apresentado o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE), que aborda as seguintes informações: o

objetivo da pesquisa; sua forma de realização; esclarecimentos sobre a desistência de sua participação, que poderia acontecer a qualquer momento, sem prejuízos na assistência em saúde que vinha recebendo dos serviços frequentados; garantia do anonimato das informações; assim como explicações acerca dos possíveis riscos e benefícios que sua participação no estudo poderia ter (APÊNDICE B). Após essa apresentação, foi solicitado que o(a) participante assinasse o termo em duas vias, ficando uma com ele(a) e a outra com a pesquisadora. Nas entrevistas remotas, o TCLE foi enviado por meio de um link do Google Forms®, utilizando o aplicativo WhatsApp®, no qual o(a) participante confirmava ciência.

Os participantes do estudo foram expostos a riscos mínimos. Ressalta-se que não existiu riscos previsíveis à sua saúde, e o que poderia ocorrer era o desconforto por parte do(a) participante ao compartilhar informações com a pesquisadora, tendo em vista que sentimentos de insatisfação e tristeza poderiam surgir, afetando aspectos emocionais. Então, a pesquisadora explicou desde o início ao entrevistado a garantia do anonimato das informações compartilhadas, e, no caso de desconforto, a entrevista seria interrompida e ofertado o apoio emocional necessário. Assim como ocorreu com uma participante, que ao aflorar sentimentos que a levaram ao choro, desistiu de continuar participando do estudo. Também poderiam surgir eventualidades quando a entrevista fosse realizada por via remota, como queda do sinal de internet. Então, foram respeitadas as dificuldades que surgiram, oportunizando a realização/continuidade da entrevista em um novo momento, conforme preferência e disponibilidade do(a) participante.

Não existiram benefícios diretos aos participantes, porém destacou-se que a participação na pesquisa poderia ter benefícios indiretos, tendo em vista que subsidiou o esclarecimento sobre a QVRS do(a) cuidador(a) e da família de adolescentes com DM1, e, assim, podem ser direcionadas futuras intervenções em saúde mais eficazes.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

4.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO

Participaram do estudo 14 cuidadores de adolescentes com DM1. Conhecer a caracterização sociodemográfica dos cuidadores e dos adolescentes é importante para entender o contexto vivenciado por essas famílias (QUADRO 1).

Quadro 1 – Caracterização dos cuidadores de adolescentes com diagnóstico de DM1. Campina Grande, PB, Brasil, 2021.

Cuidadores	Idade (anos)	Sexo	Estado civil	Ocupação	Escolaridade	Tempo de cuidado (anos)	Renda familiar
01	52	F	Divorciada	Consultora de beleza	Ensino médio completo	7	Dois salários mínimos
02	34	F	Casada	Agricultora	Ensino Fundamental Incompleto	6	Menos de um salário mínimo
03	42	F	Casada	Dona de Casa	Ensino médio completo	3	Um salário mínimo*
04	35	F	Casada	Dona de Casa	Ensino superior incompleto	10	Menos de um salário mínimo
05	38	F	Viúva	Agricultora	Ensino fundamental incompleto	15	Um salário mínimo
06	41	F	Casada	Agricultora	Ensino médio completo	7	Um salário mínimo
07	56	F	Casada	Dona de casa	Ensino médio incompleto	7	Um salário mínimo e meio
08	34	F	Casada	Agricultora	Ensino médio completo	7	Um salário mínimo e meio
09	39	F	Casada	Agricultora	Ensino fundamental incompleto	5	Menos de um salário mínimo
10	39	F	Casada	Dona de casa	Ensino médio completo	5	Menos de um salário mínimo
11	50	M	Casado	Pescador artesanal	Ensino fundamental incompleto	5	Um salário mínimo
12	41	F	Divorciada	Agricultora	Ensino médio completo	7	Menos de um salário mínimo
13	41	F	Casada	Agricultora	Ensino médio incompleto	5	Um salário mínimo
14	39	F	União Estável	Doméstica e Manicure	Ensino Fundamental completo	7	Menos de um salário mínimo

Fonte: Dados da pesquisa, 2021. Nota: *salário mínimo em 2021 - R\$ 1.100,00.

Participaram do estudo 13 mães e um pai, com idade entre 34 e 56 anos, sendo que a maioria se autodeclarou com estado civil casado(a). Quanto à escolaridade, a maioria tinha o ensino médio completo (6) e incompleto (2). As ocupações mais frequentes foram agricultora e dona de casa, sendo que apenas uma participante informou que possuía vínculo empregatício formal. O tempo como cuidador(a) de um adolescente com DM1 variou entre três e quinze anos e a renda das famílias foi concentrada entre menos de um salário mínimo a um salário mínimo. Em relação às práticas religiosas, informações acrescidas pelos(as) cuidadores(as), dez afirmaram ser católicos praticantes e quatro evangélicos praticantes.

O número de membros na família nuclear variou de duas a seis pessoas, contando com o adolescente. Em uma das famílias a cuidadora tinha dois filhos (cinco e doze anos) com DM1. O filho que não era adolescente também possuía hipotireoidismo e doença celíaca, esta cuidadora também afirmou possuir hipotireoidismo. Em duas famílias, os companheiros das cuidadoras tinham Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS). Vale ressaltar, que apesar do acompanhamento do adolescente com DM1 ser realizado no município de Campina Grande, a maioria dos cuidadores eram de cidades do interior do Estado da Paraíba.

Tendo em vista que dentre os 14 participantes somente um era do sexo masculino. A partir deste momento, será utilizado o termo cuidadora ao longo do texto. O Quadro 2 apresenta a caracterização dos adolescentes com diagnóstico de DM1, quanto à idade, sexo, escolaridade, tempo de diagnóstico/acompanhamento no serviço e o tipo de insulina utilizada.

O estudo abrangeu experiências de mães de adolescentes de todas as idades, exceto os com 16 anos. A maioria desses adolescentes era do sexo feminino, a metade estava cursando o ensino fundamental e uma abandonou os estudos. O tempo de diagnóstico e de acompanhamento no serviço foi de três a quinze anos. Todos os adolescentes utilizavam análogos de insulina e caneta para aplicação. Duas cuidadoras relataram que os adolescentes não praticavam o autocuidado e 11 afirmaram que os adolescentes realizavam o tratamento intensivo do DM1. Além do diagnóstico de DM1, uma adolescente estava no período investigatório para endometriose, um possuía diagnóstico de glaucoma e surdez congênita, um hipotireodismo e um catarata no olho direito com diminuição da acuidade visual.

Quadro 2 – Caracterização dos adolescentes com diagnóstico de DM1. Campina Grande, PB, Brasil, 2021.

Adolescente	Idade (anos)	Sexo	Escolaridade	Tempo de diagnóstico/acompanhamento no serviço (anos)	Insulinas
01	18	F	Ensino médio completo	7/7	Análogo de ação rápida e NPH*
02	17	M	2º ano do ensino médio	6/6	Análogo de ação rápida e ação longa
03	14	F	8º ano do ensino fundamental	3/3	Análogo de ação rápida e ação longa
04	12	M	7º ano do ensino fundamental	10/10	Análogo de ação rápida e ação longa
05	19	F	Ensino médio completo	15/15	Análogo de ação rápida e ação longa
06	14	F	8º ano do ensino fundamental	7/7	Análogo de ação rápida e ação longa
07	17	M	3º ano do ensino médio	7/7	Análogo de ação rápida e NPH*
08	10	F	4º ano do ensino fundamental	7/7	Análogo de ação rápida e ação longa
09	11	M	6º ano do ensino fundamental	5/3	Análogo de ação rápida e ação longa
10	13	F	7º ano do ensino fundamental	5/5	Análogo de ação rápida e ação longa
11	17	F	Abandonou a escola	5/5	Análogo de ação rápida e ação longa
12	17	F	1º ano do ensino médio	7/7	Análogo de ação rápida e NPH*
13	17	M	9º ano do ensino fundamental	6/6	Análogo de ação rápida e ação longa
14	15	F	1º ano do ensino médio	7/7	Análogo de ação rápida e ação longa

Fonte: Dados da pesquisa, 2021. Nota: * *Neutral Protamine Hagedorn*®.

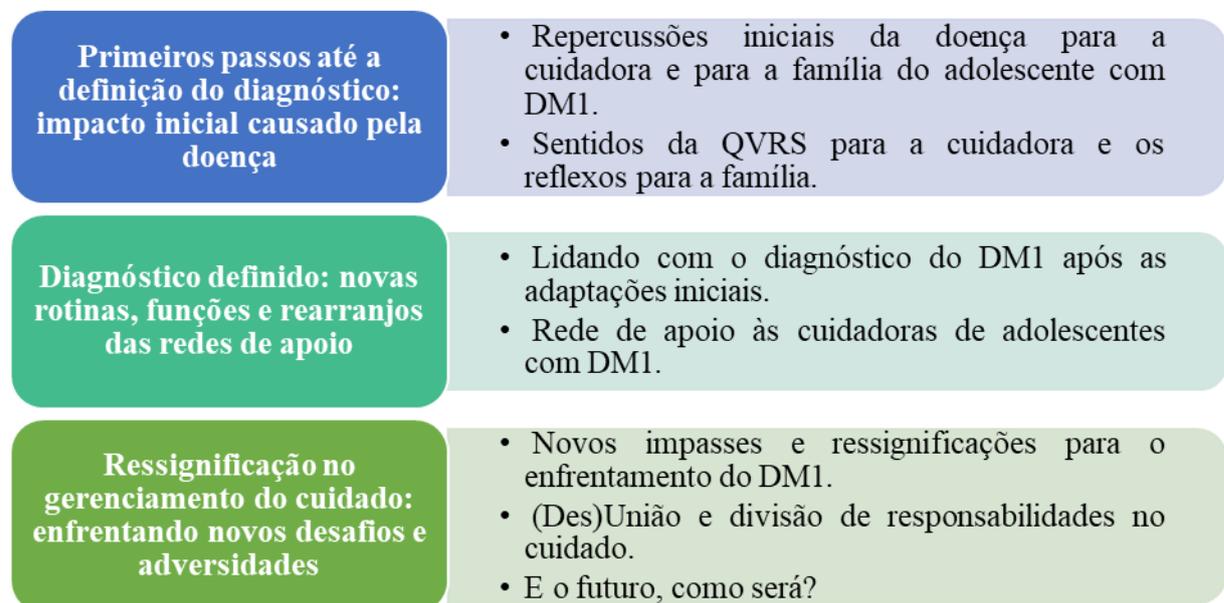
O genograma e o ecomapa como forma de aproximação das famílias ajudou o início da interação entre as entrevistadas e a pesquisadora, fazendo com que as cuidadoras se sentissem mais livres e desinibidas. Também, apesar de não ser o foco direto do estudo, permitiu conhecer o funcionamento estrutural (composição dos integrantes) destas famílias. Esses recursos permitem melhorar a comunicação entre os profissionais e as famílias, o conhecimento sobre a integração entre os membros e, neste caso, as relações envolvidas no cuidado ao adolescente com DM1 (SOUZA, T. *et al.* 2020).

A partir da ótica da cuidadora familiar foi possível compreender como as famílias experienciaram o início do diagnóstico, as adaptações e as vivências ao longo do tempo, e também o que estavam experienciando em seu cotidiano no momento em que a entrevista foi

realizada, partindo dos aspectos funcionais do MCAF. Além disso, permitiu identificar como o DM1 influenciou as percepções das cuidadoras sobre QVRS nestas fases (WRIGHT; LEAHEY, 2013; PENA; ALMEIDA; FAVACHO, 2019).

Por meio da análise temática indutiva do material empírico foi construído o tema analítico: **“Trilha da QVRS de cuidadoras de adolescentes com DM1: transições no gerenciamento do cuidado e mobilização para resgate da homeostase familiar”**, sendo constituído a partir dos seguintes temas descritivos e subtemas:

Figura 1 – Temas descritivos e subtemas identificados a partir da Análise Temática Indutiva acerca dos sentidos atribuídos pelas cuidadoras à QVRS e funcionamento familiar.



Fonte: elaborada pela autora, 2022.

4.2 PRIMEIROS PASSOS ATÉ A DEFINIÇÃO DO DIAGNÓSTICO: IMPACTO INICIAL CAUSADO PELA DOENÇA

4.2.1 Repercussões iniciais da doença para a cuidadora e para a família do adolescente com DM1

Até a definição do diagnóstico do DM1 as cuidadoras passam por inúmeras incertezas e equívocos relacionados ao próprio diagnóstico e ao início da terapêutica. Isso leva a uma peregrinação desses indivíduos pela rede de atenção à saúde em busca de soluções para os

sinais e sintomas apresentados pelo adolescente. Tal acontecimento pode desencadear situações de agravamento no quadro clínico deste.

Eu descobri [o DM1] quando ela [adolescente] estava muito cansada e bebendo muita água. A gente foi consultar ela e o médico disse que era normal a criança beber muita água, ela ficou muito cansada mesmo e a gente foi para o hospital. Lá disseram que era Asma, mas ela estava com Cetoacidose (E8).

Levamos ela [adolescente] para um médico, ele [médico] olhou a garganta, olhou o ouvido e eu disse os sintomas, ele passou a medicação [...]. Com dois dias eu fui ver que ela estava piorando, ela perdeu mais de 4 kg em uma semana [...]. Eu disse que ela não estava bem [...]. Minha sogra leu a bula [da medicação que o médico prescreveu] e disse que ela estava ficando pior porque era um xarope doce, estava 522 [mg/dL] a glicose dela. Como a gente ia saber? Os médicos que levamos não suspeitaram de nada e eu falei os sintomas, e eles não suspeitaram (E10).

Ele [adolescente] foi se sentindo cansado, com dores nas pernas, fazendo muito xixi [urinando], chegando a um ponto que levei ele para o hospital e colocaram soro glicosado, ele começou a passar mal, saindo de lá já em coma. Eles não sabiam o que era, suspeitaram que era meningite. Na madrugada que ele estava passando mal, furaram o dedo e foi que viram que era diabetes (E13).

Os profissionais de saúde, em geral, não relacionam os primeiros sinais e sintomas apresentados pelos adolescentes ao diagnóstico do DM1, muitas vezes, confundindo com outras patologias como asma e meningite, como os exemplos citados. O retardo na definição do diagnóstico e o uso indevido de medicações não recomendadas para um diabético podem levar ao agravamento do quadro clínico do adolescente muito rapidamente, inclusive desencadeando CAD (SOUZA, L. C. V. F. *et al.*, 2020).

No estudo de coorte realizado na Malásia, 38,7% dos casos de DM1, inicialmente, foram diagnosticados erroneamente, sendo as doenças respiratórias o diagnóstico incorreto mais prevalente. Nesses casos, as crianças e os adolescentes estão mais expostos à CAD com possibilidade de internamento em UTI (MAVINKURVE *et al.*, 2021).

O conhecimento profissional qualificado, o trabalho em equipe e os recursos disponíveis na rede assistencial são fatores que influenciam no manejo dos sinais e sintomas que, muitas vezes, apresentam-se, aparentemente, de forma inespecífica. Para evitar complicações precoces do DM1, a capacitação da equipe multiprofissional, desde a atenção primária até os serviços de atenção terciária, e o fortalecimento de grupos de educação em diabetes para as cuidadoras e familiares podem minimizar erros diagnósticos do DM1, reduzindo complicações agudas como a CAD (MUÑOZ *et al.*, 2019).

Ao receber o diagnóstico de DM1 do filho, as cuidadoras vivenciam sentimentos de choque, culpa, medo e angústia: choque, por não pensar que o filho pudesse vir a ter uma doença crônica; culpa, por acharem que o foi causado por algo que tenham feito; medo, por estarem vivenciando mudanças repentinas em suas vidas; e, angústia, pela falta de conhecimento sobre a doença, a terapêutica e o melhor manejo no cotidiano.

Me chocou muito o dia do diagnóstico, para toda mãe é um choque. [...] Eu chorando no corredor [do hospital], [...] botei uma blusa na boca para dar aquele grito abafado, isso até hoje me emociona (E1).

Foi horrível, foi a pior coisa que aconteceu na minha vida, depois de a minha mãe ter morrido, foi a segunda coisa horrível na minha vida, porque eu fiquei sem chão quando me disseram (E9).

Eu me senti como se eu fosse culpada de alguma coisa, achava que tinha sido por minha causa que ela tinha ficado assim (E10).

Souza R. *et al.* (2020) apontam que as cuidadoras também tiveram experiências difíceis frente ao diagnóstico da doença. No início desta experiência, evidencia-se que o impacto emocional é o que mais se destaca. As mães projetam para seus filhos expectativas e pensam que o DM1 pode ser um impeditivo para estas se concretizarem. A falta de conhecimento inicial sobre a doença e a terapêutica intensifica esses sentimentos e incertezas.

O modo como recebem a informação da definição do diagnóstico do filho influencia no enfrentamento inicial, fazendo com que as cuidadoras expressem esse momento como “fiquei sem chão”, “meu mundo caiu”. Embora desnorteadas e sem compreender como será suas vidas daquele momento em diante, tentam ser fortes para que o impacto gerado sobre o filho seja minimizado.

Ela [médica] chegou para mim e falou que ele estava diabético e que diabetes era uma doença que não existia cura. Ele [filho] já começou a chorar. Eu, como mãe, meu mundo ali desabou. Ele olhou para mim e perguntou: “mamãe eu vou morrer?” Eu disse: “vai não, meu filho”. [...] Eu como mãe, meu mundo caiu, mas em compensação eu dei forças para ele seguir em frente (E2).

O mundo desabou, tudo desabou. A médica chegou e falou: “Bom mãe, seu filho é diabético, não tem cura, é para o resto da vida dele”. [...] Quando ela falou isso foi uma dor de cabeça e eu chorava como uma louca, ele [adolescente] chorava de um lado e eu do outro. Ela [médica] foi muito rude, foi uma coisa que se eu fosse uma pessoa que sofresse do coração eu tinha caído ali mesmo (E12).

O mundo caiu porque o médico disse que ela [filha] iria ficar dependente de insulina e eu não sabia o que era isso. Ele [médico] explicou que era uma injeção por dia, que aplica na barriga e foi difícil. [...] Eu tentei ser forte, para que ela [filha] também ficasse tranquila, mas também ficar sabendo que minha filha ia ser medicada por insulina todos os dias, foi um choque muito grande (E14).

A forma como as mães e pais são acolhidos pelos profissionais e como as informações são passadas afeta o entendimento sobre a doença e pode minimizar ou maximizar o sofrimento inicial das cuidadoras. É importante que os profissionais sejam empáticos e sensíveis, buscando compreender o impacto psicológico e emocional das cuidadoras e dos adolescentes. Uma abordagem sensível e humanizada, viabiliza a formação de vínculos estreitos entre os profissionais e a família, oportunizando o estabelecimento de planos de cuidados mais eficazes (ALENCAR *et al.*, 2021).

A carga de cuidados decorrente do tratamento inicial do DM1, como as monitorizações da glicemia capilar várias vezes ao dia e as múltiplas aplicações de insulina, podem gerar estresse para a cuidadora. Em geral, por não conhecer sobre a doença e os cuidados necessários, a reação inicial é de um período de negação da doença, no qual ela cria uma linha de fuga e evita aprender sobre os cuidados cotidianos no domicílio. O medo e a angústia imobilizam possíveis ações proativas.

Eu não sabia [sobre a doença], tinha muitas dúvidas, [...] se eu ia dar conta de tudo que estava por vir. No começo foi muito difícil, [...] eu tive que aprender muitas coisas e, muitas vezes, pela dor, [...] porque eu não sabia de nada. Então, tive que aprender a ver os sinais, aprender a dar a insulina, aprender a fazer o teste, tudo era com muito medo, se eu fizesse uma comida era com muito medo que fizesse mal a ele. Foi bastante difícil esse começo para mim (E4).

Ficamos muito angustiados, porque ninguém sabia cuidar. [...] Meu esposo ficou aplicando [insulina], mas chegou um dia que ele não estava em casa e eu tive que fazer, nervosa, tremendo [...]. Eu tinha medo, só fazia chorar, dizia que não ia conseguir furar o dedo, que não iria conseguir aplicar [insulina] (E9).

O desconhecido assusta, apavora e o manejo inicial do DM1 torna-se um problema para as cuidadoras devido aos desafios iniciais, como o medo de machucar seus filhos ao realizarem os testes de glicemia ou aplicar a insulina. Para superar e minimizar esses problemas, elas necessitarão da parceria e compaixão de outros membros da família. Assim, se sentirão seguras em compartilhar seus receios, minimizando ansiedades e preocupações (KHANDAN *et al.*, 2018). A relutância em aprender as práticas de cuidado podem refletir no modo como os filhos enfrentam o diagnóstico. Portanto, os profissionais da saúde também

exercem papel fundamental de orientação ao cuidado (FREITAS *et al.*, 2021) e apoio durante todo o processo.

A aceitação é um processo contínuo no qual os sentimentos iniciais são transformados em conformação, à medida que os adolescentes seguem o tratamento, podendo ser influenciada pelo apoio que as cuidadoras recebem. Destaca-se que o pior controle glicêmico de crianças/adolescentes está associado a sintomas depressivos maternos (BRITO; REMOR, 2021).

Além das incertezas que esse período desencadeia, a falta de recebimento dos recursos necessários pelos órgãos públicos, durante todo tratamento, desestabiliza os membros da família. Muitas vezes, abdicam de outras necessidades ou recorrem a parentes próximos para que não faltem insumos para o tratamento do adolescente.

No início foi muito triste, a gente deixava, se fosse possível, de comer para comprar as coisas para ele [filho], eu acho que por uns três anos a gente sofreu bastante. Uma amiga enfermeira me arrumava duas fitinhas, oito fitinhas para um ou dois dias, e eu ficava pensando no outro dia até meu esposo poder comprar [...] (E9).

Tem que ter a alimentação dele certinha, insulina a gente vai atrás, às vezes, não tem a medicação dele e a gente tem que comprar, tem que dar um jeito, tem que comprar. [...] Vai no C. [local que fornece a medicação pelo SUS] não tem insulina, na Secretaria de Saúde não tem as fitas e a gente tem que dar um jeitinho de comprar, porque ele não pode ficar sem (E2).

Como são muito caros, quando as insulinas faltam e seja um valor que não dê para eu comprar tudo, eu sempre peço ajuda a alguém, a meu tio ou ao prefeito, dou um jeito e compro, tem que dar um jeito e comprar (E5).

Vale salientar que o direito a insumos relacionados ao DM1 é garantido pela lei 11.347 desde 2006 (BRASIL, 2006). Entretanto, nem todas as famílias têm acesso aos insumos de forma contínua ou não receberam essa informação da equipe, desconhecendo seus direitos. Estudos corroboram esses achados, pois abordam as dificuldades de acesso aos insumos necessários diariamente, evidenciando o impasse para conseguir a quantidade indispensável ou enfrentando a falta destes (CRUZ *et al.*, 2018; REIS P. *et al.*, 2020). Visto que os recursos relacionados à doença são onerosos e as famílias têm renda de até dois salários mínimos, a falta de distribuição pela entidade pública pode, além de desencadear estresse, angústia e preocupação, levar a prejuízos na saúde dos adolescentes e comprometer a renda familiar.

A despeito de todas as mudanças relatadas acima, no interior da família, as cuidadoras ainda enfrentam outras adversidades, pois se trata de um diagnóstico que repercute em toda família. Um dos aspectos é que os outros irmãos podem apresentar ciúmes devido às

necessidades de cuidado do adolescente e a dedicação da cuidadora, que na maioria das vezes é a mãe. A cuidadora também se afasta de outros membros da família pelas emoções iniciais causadas pela descoberta da doença.

No começo, eles [irmãos do adolescente com DM1] tiveram ciúmes, diziam: “mãe quem tem diabetes é ela [irmã com DM1]”. Porque no primeiro mês eu tirei tudo [alimentação], eles estranharam. [...] Eles queriam chamar atenção, diziam: “mãe vai fazer feira só para N. [adolescente com DM1] é? Só ela que existe”. Diziam: “mãe, eu também posso ficar doente de repente, eu também quero cuidado”, “A senhora gosta mais de N”. Eu dizia que não era por causa disso, dizia que era porque N. estava precisando mais de mim do que eles (E3).

No começo o relacionamento que ficou fragilizado foi o meu em relação ao pai dela e com ela [filha com DM1], eu fiquei muito distante deles porque eu só chorava e não tinha ânimo para nada, eu acho que foi um ponto ruim [...] (E6).

Estudo Libanês evidenciou que 78,4% dos irmãos possuem ciúmes da criança/adolescente com DM1. Além disso, aponta que 89,2% dos pais sentem que o filho com DM1 se frustra ao perceber os irmãos comendo doces e que os filhos sem DM1 se sentem excluídos da família devido aos cuidados centrados no irmão com a doença crônica, o que pode estar relacionado à pouca maturidade dos irmãos em entender e lidar com a doença (NOUEIRI; NASSIF, 2018).

A restrição de alimentos para o filho com DM1 também é uma importante dificuldade vivenciada pela família. Esse aspecto merece atenção, pois a terapêutica deve envolver toda a família, a fim de minimizar os conflitos familiares e as dificuldades no tratamento (NOUEIRI; NASSIF, 2018). Para que ocorra esse engajamento da família, todos precisam compreender os cuidados à saúde para uma pessoa com DM1, para que compreendam a necessidade das mudanças na dinâmica familiar.

O diagnóstico de uma doença crônica em um membro da família causa alteração dos seus aspectos funcionais, principalmente os instrumentais, fazendo com que ela busque o equilíbrio a partir da mobilização dos demais familiares. Portanto, todos estes exercem papel de destaque na saúde e na satisfação uns dos outros. Comportamentos amistosos frente a situações difíceis, como uma doença crônica, na qual novas funções acabam surgindo, melhoram o funcionamento geral da família (WRIGHT; LEAHEY, 2013).

Os irmãos sem DM1 necessitam de apoio psicossocial para o enfrentamento das adversidades mencionadas, além de serem estimulados a participar dos cuidados relacionados à doença. O seu envolvimento pode diminuir a incidência de conflitos familiares e reduzir a

sobrecarga das mães no cuidado diário, principalmente quando esses irmãos são mais velhos (ERDIM *et al.*, 2022; CHAN; SHOREY, 2022).

O pai apresenta dificuldades de vivenciar o diagnóstico. Ele fica preocupado, principalmente quando não convive diariamente com a família ou não pode estar presente devido ao trabalho. Além disso, pode apresentar resistência em aceitar um filho com uma doença crônica, a qual requer cuidados para o resto da vida e culpa a cuidadora por ter feito algo errado que tenha desencadeado a doença.

Foi uma situação bastante difícil, de aceitar os problemas do DM1 [...]. Então, mexeu não só comigo, mas com todo mundo da família [...]. Eu acho que foi mais difícil para ele [pai], [...] porque ele trabalhava fora e ele não estava tão presente, ficava muito preocupado de não ficar em casa (E4).

O pai dela não aceitava, não acreditava de jeito nenhum que foi por acaso e só botava a culpa em mim, disse sempre que foi eu, foi difícil demais [...], ele ficou meio tenso. Quando a gente saía ele achava que ela iria passar mal. No início ele ficou muito perturbado, [...] desde o início ele não aceita que ela é diabética (E10).

A paternidade é permeada por desafios, que são intensificados quando um filho apresenta uma condição crônica. Entender as percepções e o envolvimento do pai nos cuidados do filho com DM1 é importante para que sejam traçadas intervenções eficazes, que objetivem sua participação cada vez mais efetiva no manejo diário (WRIGHT; LEAHEY, 2013). No estudo realizado por Haegele, Holland e Hill (2022), os pais evidenciaram quatro obstáculos para o tratamento do DM1: os custos relacionados ao tratamento; os papéis que ocupam na vida dos filhos; o planejamento familiar devido ao medo de ter outros filhos com DM1; e o modo de “lidar com um filho diferente”. Apesar de o estudo ter sido realizado nos Estados Unidos da América (EUA), em muitos aspectos corroboram os resultados apresentados neste estudo, como exemplo, a dificuldade para lidar com o DM1.

Para a criança/adolescente, o diagnóstico do DM1 traz repercussões no cotidiano de acordo com a fase que estão vivenciando (infância, transição para a adolescência e adolescência). Nesta pesquisa, apesar de o foco ser o adolescente, alguns foram diagnosticados ainda na infância, e, em que pese a dificuldade em lidar com a doença e com a nova rotina, no período da infância apresentaram melhor seguimento da terapêutica do que na adolescência.

No início [diagnóstico do DM1 na infância] a relação dela com o pai era bem melhor, mas agora ela já é adolescente, rebelde. [...] Ela agora está desafiando ele [pai], quer enfrentá-lo (E10).

No começo que descobriu o diabetes [na infância], ele [adolescente com DM1] levava super bem, tranquilo, fazia tudo direitinho, nos mínimos cuidados mesmo, mas hoje eu estou vendo que ele está nesta fase de “aborrescência”, que eu não chamo nem de adolescência, é triste [...] (E12).

No começo quando eu não conseguia aplicar era ela [adolescente] que fazia a aplicação, depois nos acompanhamentos quando ela esteve internada, elas [enfermeiras e técnicas de enfermagem] ensinaram como ela aplicar, então ela aprendeu e desenvolveu sozinha (E14).

Independente da faixa etária, o diagnóstico do DM1 gera impacto na vida de quem o recebe, tanto de crianças como de adolescentes. Entretanto, a melhor adaptação na infância pode estar relacionada ao controle e cuidados dos pais. Já na fase da adolescência, o aumento da autonomia natural requerida pelo adolescente e as mudanças psicossociais que passam a fazer parte desta fase, interferem no cuidado de si, fazendo com que as cuidadoras se sintam receosas e inseguras sobre o seguimento do tratamento (FERREIRA *et al.*, 2021).

Diante de tantas repercussões e adaptações iniciais desencadeadas pelo DM1, a ajuda e a compreensão por parte da família, amigos e profissionais é fundamental (WRIGHT; LEAHEY, 2013). O apoio emocional e instrumental para as cuidadoras é importante, porque elas se sentem mais confortáveis em saber que podem contar com alguém, e seguros, pois os profissionais de saúde contribuem para as orientações relacionadas ao manejo terapêutico. Outro aspecto em destaque, é o apoio de outras mães que já vivenciaram circunstâncias semelhantes, pois elas oferecem diversos tipos de ajuda para facilitar o enfrentamento.

As pessoas da igreja sempre me deram muito apoio, principalmente no começo que era bastante difícil, que a pessoa fica muito abalada. Então, eles me ajudaram bastante, com apoio emocional e já me ajudaram com insumos (E4).

No início a gente veio [para o ambulatório] e as enfermeiras ensinaram a gente aplicar nele [insulina] e depois fomos nos acostumando, me senti mais segura, porque ele foi se acostumando (E7).

No grupo de WhatsApp sempre tem as pessoas que se precisar de alguma doação [...]. Tenho C. [fundadora do grupo de pessoas com DM1] que já me ajudou, desde o início também sempre me ajuda (E10).

Os vínculos com redes sociais voltadas para o DM1 proporcionam um enfrentamento inicial menos desgastante para a cuidadora, visto que esse período pós-diagnóstico é permeado por inúmeros sentimentos negativos. Ter uma rede de apoio fortalecida minimiza a falta de experiência no cuidado, pois as cuidadoras com mais tempo de vivência se sentem mais seguras nessas práticas (TONG; QIU; FAN, 2022). Trocar experiências com seus pares

proporciona acolhimento a quem está iniciando essa trajetória e se torna mais significativo enquanto aprendizado para o manejo da doença.

Apesar do apoio ser tão necessário para as cuidadoras na fase diagnóstica, muitas não o recebem. A falta de empatia por parte de alguns profissionais, do pai, da família e da escola, torna esse processo ainda mais difícil, gerando sobrecarga no cotidiano.

Foi um período bem difícil para mim [início do diagnóstico], porque na escola eu não tive apoio, na verdade em muitos cantos [serviços de saúde] que até médico, enfermeiro, eles não sabem lidar com o diabetes tipo 1. E assim, na escola não era diferente, era muito complicado, porque professores não tinham conhecimento de como agir, do que fazer e era bem difícil (E6).

Desde o começo eu quem cuido, se ele [marido] estivesse em casa dava para ajudar, mas é o jeito dele de deixar tudo para mim (E9).

Ele não se envolveu [pai do adolescente], não ajudou, na verdade eu sempre me achei pai e mãe [...], porque eu acho que não é questão de dinheiro ou de comprar isso ou de comprar aquilo, é a questão da presença, porque toda vida fui eu. Quando ele foi diagnosticado [...] eu tive que ficar uma semana dentro do hospital com ele e eu não tive ajuda de ninguém, [...] do começo ao fim, indo para uma consulta, nutricionista e ficar internado, descobrindo o diabetes até controlar. Em termos disso eu nunca achei que ele [pai] foi uma pessoa presente (E12).

A falta de apoio da escola também ficou evidente em estudo realizado na Arábia Saudita, que buscou investigar a segurança das escolas e as diferenças no tratamento do diabetes entre escolas públicas e privadas. Os pais tiveram má percepção sobre os cuidados realizados na escola, pois as crianças e os adolescentes se responsabilizavam pelo tratamento, principalmente nas escolas públicas (ALAQEEL, 2019). Em estudo brasileiro, a equipe escolar apresentou baixo conhecimento e dificuldades para compreender as necessidades de crianças e adolescentes com DM1, ressaltando a necessidade de políticas educativas na escola para o manejo adequado da doença (CAMARGO; CARVALHO, 2020; CAMPOS; AZEVEDO, 2022).

Fortemente o pai está associado mais ativamente aos aspectos socioeconômicos da família e menos ativamente ao seu funcionamento, diferente das mulheres. E, pai com padrões mais rígidos têm dificuldade de expressar emoções, interferindo na comunicação emocional da família (WRIGHT; LEAHEY, 2013).

Diante das transformações que ocorrem na família, cuja dinâmica é alterada em tão pouco tempo, a renda e a alimentação também são afetadas. Os membros da família acreditam que devem comprar alimentos diferenciados e específicos para seus filhos com DM1 e,

devido ao valor oneroso deles, a renda familiar fica ainda mais prejudicada. Além disso, a busca por empregos formais fica comprometida, principalmente se o filho apresentar complicações agudas logo no início.

A gente se endividou porque queria comprar tudo light, diet, as coisas integrais e tudo isso é muito caro. No começo foi bem complicada essa situação, porque a gente tentava de tudo para comprar as coisas para ela, sem poder. Mas a gente se endividava e comprava (E6).

No início a gente ficou bastante tenso pensando no que ela iria comer, gastamos bastante com ela no início na alimentação, negócio diet, light, bolacha recheada que ela gostava, algum tipo de doce que ela pudesse comer alguma hora que desse vontade, pão integral, arroz, essas coisas (E10).

A função de cuidador geralmente é atribuída às mulheres devido aos papéis afetivos e culturais que representam nos padrões estabelecidos pelas famílias brasileiras, por exemplo. Isso acaba interferindo na renda da família de modo geral, mesmo quando não deixam seus empregos para cuidar dos filhos, apresentam renda mais baixa que os homens pelas mesmas funções desempenhadas (WRIGHT; LEAHEY, 2013).

As restrições na alimentação podem significar um processo sofrido para os adolescentes e levar a maiores dificuldades de adesão ao tratamento, além de comprometer a renda familiar (VARGAS *et al.*, 2020). A Sociedade Brasileira de Diabetes (2019) recomenda que a alimentação da família seja saudável, variada e equilibrada; e que a prática de atividade física seja ativa por todos os membros.

As cuidadoras vivenciam modificações significativas em suas vidas e na família como um todo. Por isso, investigar as modificações da QVRS ao longo das fases após o diagnóstico pode ajudar a compreender melhor este processo e contribuir para a implementação de políticas públicas e intervenções futuras voltadas para aqueles que vivenciam o DM1 na adolescência.

4.2.2 Sentidos da QVRS para a cuidadora e os reflexos para a família

Experienciar uma doença crônica como o DM1 na família influencia a percepção das cuidadoras sobre sua QVRS, remetendo seu significado a fatores relacionados à saúde, alimentação saudável, lazer, atividade física, tranquilidade e paz, emprego, união familiar, ausência de doenças, facilidade no acesso aos insumos.

Qualidade de vida é a gente poder chegar, marcar um médico e ter mais espaço para fazer caminhada, academia. [...] Ter uma boa alimentação,

chegar com verdura, suco, comer saudável, para mim, isso que é qualidade de vida. [...] Minha qualidade de vida é dançar forró (E1).

Qualidade de vida é você viver em família, ter sua alimentação, ter saúde, sair um pouquinho, se distrair. [...] Qualidade de vida para mim é ter saúde, paz, tranquilidade. Porque assim, com saúde e paz a gente consegue tudo [...] (E2).

Qualidade de vida hoje é a pessoa ter seu emprego, ganhar seu dinheiro e não viver dependendo de ninguém, para mim é isso. Porque tendo o seu trabalho, não vai estar se humilhando pedindo a ninguém, você vai ter como se alimentar bem com seus filhos, você vai viver mais tranquila e hoje é muito difícil você ter seu trabalho (E12).

Os aspectos trazidos pelas cuidadoras vão ao encontro do conceito de QVRS, pois mudanças no estado de saúde de um filho influenciam o estilo de vida e a satisfação social da família, que são determinantes no processo de enfrentamento da doença (PENA; ALMEIDA; FAVACHO, 2019). Cuidar de um adolescente com diabetes é considerado um processo dinâmico e complexo influenciado pelas ações, habilidades, qualidades pessoais do cuidador, bem como por fatores econômicos, afetivos, sociais, comportamentais, psicológicos e profissionais (VIEGAS; SOUSA, 2015).

Quando se trata de doenças crônicas, de um modo geral, estudo realizado na Paraíba identificou que a QV de cuidadoras de crianças e adolescentes com alguma doença crônica foi influenciada negativamente pela quantidade de filhos com essa condição, uso de medicações pela cuidadora e as limitações financeiras. Já os fatores de proteção, que favorecem a QV, foram ter a casa própria e o apoio recebido (CARDOSO *et al.*, 2021).

Com o diagnóstico de DM1, as cuidadoras passam a ficar mais atentas e preocupadas com seus filhos e sentem-se menos livres em comparação ao período anterior ao diagnóstico. Assim, a QVRS era considerada melhor quando não havia uma doença crônica na família.

Antes eu não tinha essa preocupação de estar resolvendo essas coisas [do DM1]. A preocupação era menor porque só era exame do dia a dia, exame de rotina. Mas agora não, agora a preocupação tem que ser maior (E2).

A qualidade de vida era melhor porque a gente tinha mais liberdade e não tinha tanta preocupação com ele [filho com DM1] (E9).

Eu me sentia mais livre, menos preocupada. Porque assim, se ele hoje não tivesse essa doença, por exemplo, e eu vou sair, não iria me preocupar o tanto que eu me preocupo hoje de deixar ele só (E13).

Experiências iniciais negativas também foram identificadas em estudo que considerou o período logo após o diagnóstico como um momento de ruptura na vida das cuidadoras. Esse rompimento foi relacionado ao comprometimento das atividades domésticas, sociais e

profissionais. Dificuldades de aceitação das mudanças também foram evidenciadas na nova rotina imposta. Por isso, nesta fase, é prioritário que o suporte de enfermeiros, psicólogos, nutricionistas e médicos esteja acessível de maneira constante, a fim de minimizar preocupações e angústias que afetam negativamente a QVRS (SUN; RAMANO; DOWLUT, 2021).

As preocupações com o diagnóstico do DM1 não só permeiam a vida das cuidadoras, mas de toda a família pela possibilidade de o adolescente apresentar complicações agudas, principalmente em passeios familiares. A necessidade de levar glicosímetro, insulina e fazer a contagem de carboidratos durante os passeios é um obstáculo para a vida social das famílias, que muitas vezes abdicam de seus momentos de lazer. Na percepção das cuidadoras a família era mais feliz e a QVRS era melhor quando o DM1 não fazia parte da vida delas.

Era boa [qualidade de vida], porque a gente podia sair sem a preocupação de levar insulina, sem a preocupação de levar glicosímetro para estar medindo, sem preocupação de ela se sentir mal, de ela estar comendo tal coisa que altera a glicemia, sem preocupação de estar contando carboidratos para comer. Então, isso faz grande diferença para ela também, para mim, para todos (E6).

Era boa [qualidade de vida], a gente saía, a gente se divertia. Ele [marido] trabalha fora, quando ele era transferido [de cidade por causa do trabalho] a gente ia, aí agora a gente não pode ir mais [devido ao DM1] (E8).

Eu vou dizer assim, a gente era mais feliz. Porque a gente não tinha preocupação com nenhum problema de enfermidade (E14).

O DM1 no seio familiar e as adversidades decorrentes da doença criam novas relações entre os membros da família. Essas podem ser positivas, quando o cuidado ao adolescente é compartilhado com os outros membros, ou negativas, quando a mãe assume todas as responsabilidades do cuidado (WRIGHT; LEAHEY, 2013). Assim, as relações são influenciadas pela idade da criança/adolescente; pelo equilíbrio emocional paterno frente ao diagnóstico, comumente maior comparado ao das mães; e pelos vínculos que geralmente são fortalecidos entre mãe e filho, diferentemente do pai, que pode ser excluído dos cuidados pelas cuidadoras, quando não houver acompanhamento psicológico e orientações (SAND *et al.*, 2017).

Diante da realidade apresentada, compreende-se que os significados atribuídos sobre QVRS pela cuidadora estão relacionados ao funcionamento de cada família. Nas situações em que o adolescente exige uma grande demanda de cuidados, principalmente no início do diagnóstico, as cuidadoras podem se sentir esgotadas ou frustradas pelo não desempenho das

suas atividades individuais. Assim, os sentidos da QVRS das cuidadoras são influenciados tanto pelo modo como apreendem o funcionamento familiar quanto pelo modo como compartilham (ou não) os cuidados entre os membros.

Nesta fase inicial, as cuidadoras sofrem o impacto da descoberta de uma doença crônica que afeta, significativamente, todo o seio familiar e o seu funcionamento bem como as relações sociais dos indivíduos que assumem as responsabilidades do cuidado. Logo após, imergem no mundo do DM1 para descobrir aspectos singulares desta doença e começam a criar estratégias para o cuidado qualificado dos filhos, iniciando um processo de adaptação a uma nova realidade.

4.3 DIAGNÓSTICO DEFINIDO: NOVAS ROTINAS, FUNÇÕES E REARRANJOS DAS REDES DE APOIO

4.3.1 Lidando com o diagnóstico do DM1 após as adaptações iniciais

Após o período de descoberta, as cuidadoras relatam mudanças nos hábitos de vida. Novas funções passam a ser estabelecidas e assumidas no cotidiano familiar (WRIGHT; LEAHEY, 2013). As mudanças mencionadas ainda estão relacionadas à alimentação, persistindo as restrições, muitas vezes, chegando a esconder os alimentos dos adolescentes; forma de cuidar dos filhos, principalmente nos passeios da família, devido às demandas de monitoração da glicemia capilar e da aplicação de insulina; renúncia das cuidadoras em relação aos seus desejos, deixando de fazer atividades que faziam parte do seu dia a dia, como ir para lugares onde terá alimentos doces.

Mudou tudo, mudou tudo. A alimentação, a forma de cuidar e aquele cuidado de sair. Se a gente fosse sair para algum canto era com aquele cuidado extremo. A gente tem que ficar de olho nas refeições e dar insulina, fazer teste [...]. Quando a gente vai sair tem toda uma preparação de alimento, de insulina, de quanto tempo a gente vai ficar fora. Tudo é um planejamento (E4).

Eu já deixei de ir para alguns cantos, eu preferi não ir por causa dela. Por exemplo: aniversário que tem coisas doces, coisas gostosas, eu preferi não ir por causa dela, porque ir com ela e ela ficar só olhando o povo comendo e eu com ela, ficava chato (E5).

Tanta coisa mudou, a comida a gente tem que esconder certas coisas para ela [adolescente com DM1] não comer, a gente tem que abdicar de certas coisas para não comer na frente dela [...]. Mudou em relação à comida que

temos que esconder, porque senão ela vai e come mesmo, [...] é difícil, mas nada na vida é fácil, tem que ter os desafios (E11).

A convivência com a nova realidade faz com que ajustes sejam necessários continuamente, a fim de atender às necessidades de saúde dos filhos. Porém, as mudanças podem comprometer sonhos e planejamentos, principalmente das cuidadoras que ficam à frente do cuidado. Assim, para minimizar, elas mobilizam forças para as mudanças do cotidiano, superação das novas situações e dificuldades encontradas juntamente com o adolescente (BARRETO; ALENCAR; MARCON, 2018).

Além dos aspectos emocionais, o DM1 também modifica a rotina do sono das cuidadoras, devido à preocupação quanto ao manejo da doença ou pelas demandas de outros filhos. A possibilidade de ocorrer uma hipoglicemia noturna ou de outras complicações desencadeiam interrupções no sono e repouso.

Impactou muito no meu sono, eu tinha que levantar várias vezes à noite, porque eu ficava preocupada se tinha baixado a glicemia, se ela estava respirando, eu ficava pensando mil coisas e eu levantava muito à noite. No outro dia eu amanhecia muito cansada porque não dormia à noite. Em questão ao trabalho também (E6).

Eu quase não durmo porque vem no caso dela e também o bebezinho que eu boto ela para mamar [outra filha]. Eu costumo dizer que faz muito tempo que eu tive uma noite de sono tranquila, uma noite para deixar a mente bem leve (E14).

As cuidadoras passam a ter o sono interrompido para realizar os cuidados noturnos ao filho com DM1. As preocupações com complicações agudas desencadeadas durante o sono do filho geram ansiedade e estresse, impactando, ainda mais, no repouso delas. O sono prejudicado tem implicações psicossociais importantes na vida das cuidadoras, por isso, a avaliação do sono da família e dos adolescentes é fundamental. Com apoio profissional, o gerenciamento noturno pode ser melhor adaptado, instituindo-se, por exemplo, o compartilhamento do cuidado noturno pelos diferentes membros da família, quando possível (MACAULAY *et al.*, 2019). Todavia, isso somente será viável se a família receber apoio da equipe de saúde. Esta, por sua vez, precisará agir na perspectiva do autocuidado apoiado, pois conhecendo a realidade de cada família, poderá contribuir na construção de estratégias que minimizem a sobrecarga das cuidadoras.

A vida laboral das cuidadoras também fica comprometida, pois algumas tiveram que abandonar o emprego pelas exigências diárias impostas pelo cuidado, fazendo com que se

sentissem privadas pela atenção que precisam oferecer aos filhos. Por outro lado, quando trabalham fora de casa, ficam angustiadas quando estão ausentes.

Eu tinha que trabalhar e vinha para o trabalho angustiada sem saber, ficava de vez em quando ligando para saber como ela [adolescente com DM1] estava (E6).

Antes da diabetes dele eu saía, vendia um perfume, outro ali, sempre fazendo algo e depois do diabetes já foi uma coisa que me privou mais, a atenção para ele, até porque no tempo [do diagnóstico] ele era tão pequeno, dependia de mim para aplicar insulina (E12).

Para as cuidadoras, estar inseridas na vida laboral contribui para uma melhor QVRS. Porém, as demandas cotidianas no gerenciamento do cuidado ao filho as privam dessa opção. Assim, a renda familiar, com frequência, fica comprometida e, isso associado à baixa escolaridade, leva a família à situação de vulnerabilidade. O comprometimento da renda pode dobrar as chances de ser baixa a QV das cuidadoras de uma criança ou adolescente com doença crônica (CARDOSO *et al.*, 2021). Além disso, segundo Wright e Leahey (2013) todos os membros da família passam a depender financeiramente de um único membro, neste caso, do pai. Tal fato associa-se negativamente à definição das funções no compartilhamento do cuidado. Assim, a educação profissional oferecida nos serviços de saúde pode otimizar e melhorar os comportamentos nesta divisão de funções.

Diante dos papéis estabelecidos para cada membro da família, o pai fica mais ausente devido à sobrecarga de trabalho, pois com frequência, a ele é atribuída a função de provedor do lar. Para ele, os custos envolvidos frente à doença crônica de um filho faz com que tenha a percepção que precisa trabalhar bem mais, levando a uma redução das interações familiares.

Fico só cuidando de casa e das meninas [filhas] em casa, o dia todo. Eu não trabalho fora e nunca trabalhei não. Desde quando eu casei sempre foi, eu estar em casa e ele [marido] quem trabalhava (E10).

Antes, dentro de casa, a gente era mais participativo com elas [crianças], nas brincadeiras, tinha vezes que o pai sentava junto e brincava, jogava dominó, baralho, uma dama. Depois disso [do diagnóstico], o meu marido foca que tem que trabalhar se não ele não consegue botar as coisas que precisa dentro de casa, principalmente o dela [...]. Ele [marido] está focando para conseguir comprar as coisas dela, de todos nós, em especial as dela. Aí tudo isso afetou a família, afetou de tal maneira que ele fica muito ausente (E14).

Em estudo desenvolvido por Oliveira *et al.* (2020) com pais de filhos com doenças crônicas, 72,73% relataram que poderiam estar mais presentes no dia a dia dos filhos, inclusive interagindo mais com a criança. As interações familiares não são estáticas, podendo

ser modificadas positivamente a fim de favorecer o convívio familiar, diminuindo a sobrecarga do pai de ser o provedor financeiro.

Evidencia-se um acúmulo de demandas de cuidado requeridas pela situação, incluindo diversos atendimentos em serviços de saúde, podendo desencadear desequilíbrio no funcionamento familiar acarretado pela condição crônica de um de seus membros, no caso, de um adolescente.

Ao buscarem assistência nos serviços de saúde de seu território, encontram barreiras de acesso e não se sentem seguras em relação à qualidade da assistência prestada pelos profissionais da Atenção Primária à Saúde (APS). Segundo as cuidadoras participantes deste estudo, falta conhecimento a esses profissionais para lidar com o DM1 do adolescente. Mesmo assim, procuram e reconhecem a APS como um importante ponto de assistência na rede de atenção à saúde (RAS), apesar de não se sentirem acolhidas pelos profissionais e reclamarem da falta de resolutividade. Esse contexto, leva à insatisfação com o atendimento recebido no nível primário da atenção em saúde.

Eu acho que poderia ter mais apoio da saúde, no PSF [Programa Saúde da Família, refere-se à Estratégia Saúde da Família (ESF)]. Aqui na minha cidade começou a entregar as canetas de insulinas, só que nem os profissionais sabem como usar, entregaram a uma pessoa uma caneta e uma agulha que era de seringa [...]. Eu acho que eles deveriam ter mais uma preparação para dar mais um apoio a gente. Eu acho que poderia ter uma capacitação para os profissionais da saúde [...] (E4).

Aqui [Unidade de Saúde da Família (USF)] são três dias de atendimento, fica difícil e mesmo quando a gente vai, às vezes não tem nem vaga, são poucas as opções [...]. Quando ela esteve descompensada eu até pedi uma vez para a médica, enfermeira, não sei, para vim para aqui [na casa], mas pediram para levar ela, [...] e não é um resultado tão bom quanto a gente espera. [...] Disseram que deixasse ela em repouso e, se necessário, levar para o hospital. Então, para mim não foi nada, quando ela fica assim eu levo logo para o hospital e nem procuro um posto [USF]. No caso dela não é um atendimento resolutivo (E14).

A falta de interação e articulação na RAS, a inexistência de comunicação e de fluxos de atendimento, afetam diretamente as famílias que precisam se deslocar por grandes distâncias para realizar o acompanhamento de saúde do filho. Os profissionais da APS precisam acolher essas famílias em suas necessidades, sensibilizar-se com a vivência das cuidadoras, e buscar conhecimento sobre o DM1 para dar respostas resolutivas e promover um trabalho compartilhado entre os diferentes pontos de assistência (LOPES *et al.*, 2020).

As mudanças e percalços vivenciados no cotidiano podem prejudicar a QVRS das cuidadoras mais fortemente, mas também da família como um todo. Em contrapartida, contar

com uma rede de apoio fortalecida para o enfrentamento do DM1 e receber suporte contínuo e longitudinalmente nesse percurso, contribui significativamente para melhorar a QVRS de todos os familiares envolvidos no cuidado aos adolescentes.

4.3.2 Rede de apoio aos cuidadores de adolescentes com DM1

A referência ambulatorial passa a ser a primeira escolha para o tratamento do DM1, pois é tida como um local no qual as cuidadoras podem contar com os profissionais e sentem confiança na assistência prestada pelo suporte e ajuda recebida desde o início do diagnóstico.

O. [enfermeira do ambulatório] me ajudou muito no diabetes, o ambulatório deu todo suporte, [...] até hoje dá [...]. Ela teve que ter cuidado, porque O. disse que ela tem que viver uma vida normal. Na descoberta, é um choque muito grande, [...] mas tem que manter a vida normal. [...] Graças a Deus a gente se mantém bem (E1).

Em uma dessas idas ao hospital minha família conheceu a O. [enfermeira do ambulatório] e eu posso dizer que foi um anjo na nossa vida porque ela ensinou e conversou muito com a gente, ensinou a usar a insulina na canetinha, dava informativos e começamos a pesquisar sobre o problema, a ler. Mas ela foi uma peça chave para a gente, porque estávamos perdidos e depois que ela conversou muito com a gente, dava algumas coisas para a gente ler que foi normalizando (E4).

Graças a Deus eu sou agradecida porque eles [profissionais do ambulatório] são muito pacientes, estão sempre dispostos a fazer o que podem, aconselhar, eu estou satisfeita. Eu tenho o contato de O. que é a enfermeira de lá e sempre que preciso de alguma informação eu mando uma mensagem, e ela me retorna com a resposta. A gente tem toda assistência (E14).

A equipe de educação em diabetes do serviço ambulatorial de referência torna-se uma grande fonte de apoio para a família, principalmente quando ela ainda está tentando se adaptar às demandas decorrentes da doença. Os profissionais especializados transmitem às cuidadoras maior confiança e segurança sobre as orientações que recebem, reduzindo barreiras entre a assistência e as famílias, e melhorando o controle da doença a partir de motivações geradas nos adolescentes. Assim, a acessibilidade a uma equipe de profissionais que buscam entender a realidade familiar e planejam a assistência de acordo com as necessidades desta, proporciona maior satisfação com a atenção em saúde recebida (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2019).

É importante que a equipe ambulatorial busque contrarreferenciar as famílias para suas unidades de origem, as USF, estimulando o cuidado no nível primário de atenção à saúde, oferecendo também orientações, para que os profissionais da ESF possam se comprometer em

realizar o acompanhamento de saúde dos adolescentes, e promover um cuidado contínuo ao longo do tempo e favorecer a segurança e confiança das famílias (LOPES *et al.*, 2020).

Além dos profissionais de saúde, algumas cuidadoras relataram receber apoio dos seus cônjuges na realização dos cuidados relacionados à glicemia capilar, aplicação de insulina, alimentação e compartilhamento de obrigações do lar; de outros filhos, que ficam atentos às complicações que os irmãos podem apresentar; e de outras mães, por meio do grupo em rede social, pela ajuda e doação de insumos. Por fim, o conforto ligado à religião/espiritualidade foi importante para as cuidadoras “seguirem em frente”.

Meu marido me ajuda e muito, quando precisa faz teste, aplica insulina, cuida também da dieta dele [filho com DM1]. Quando eu não estou em casa, que às vezes eu preciso ir ao médico com uma das crianças, ele fica em casa e faz tudo, tanto em questão de afazeres de casa quanto com eles [filhos] também. [...] E minha filha que não tem DM1 presta muita atenção, [...] às vezes eles estão sentindo alguma coisa e ela é muito atenta aos irmãos, se eles estão precisando de alguma coisa, se estão passando mal. [...] Eu sempre passo para ela que me ajuda assim, olhando às vezes durante à noite se eles estão passando mal [...]. Às vezes, eles [filhos com DM1] passavam mal de madrugada e ela, com todo cuidado, ia chamar a gente, ficava bastante preocupada, ela é um grande apoio (E4).

Eu me peguei com Deus, pedi para me ajudar. [...] Eu teria que ser forte para ajudar, porque quem estava passando a situação difícil era ela [filha com DM1] e eu tenho certeza que Ele me ouviu, que a partir de então Ele colocou paz no meu coração e entendimento para conseguir tocar a vida em frente (E6).

Ajuda muito [grupo de WhatsApp], tira dúvidas, como eu moro em uma cidade distante e quando faltavam algumas informações, não tinha como ligar para o C. [ambulatório de referência] para saber se tinha insulina, alguma coisa, as meninas do grupo sempre fazem isso. [...] Sempre é assim, uma pessoa ajudando a outra, ou com uma palavra, é muito bom, eu gosto (E12).

A rede de apoio é um dos mais importantes incentivadores e influenciadores positivos para a família e os adolescentes, sendo a própria família, a rede social e a religião capazes de contribuir para superar os empecilhos e a sobrecarga que as cuidadoras têm após o diagnóstico. A família pelo afeto, suporte financeiro e ajuda no dia a dia; os grupos das mídias sociais ajudam na falta de insumos e pelas trocas de experiências; e a religião pelos aspectos emocionais de conforto (WRIGHT; LEAHEY, 2013; PENNAFORT *et al.*, 2016; COSTA *et al.*, 2020).

As crenças religiosas ou espirituais são importantes para os aspectos funcionais da família, pois estão associadas aos seus valores e cultura. Quando surgem problemas de saúde

com algum membro familiar, as crenças restritas podem dificultar o enfrentamento da doença e gerar sofrimento pela falta de perspectiva (WRIGHT; LEAHEY, 2013).

Os amigos dos adolescentes também são considerados pelas cuidadoras como vínculos fortalecidos da rede social de apoio. O interesse dos amigos sobre o DM1 estimula os adolescentes a seguirem o tratamento corretamente, a cuidarem da sua saúde e a ficarem atentos a possíveis complicações agudas.

Eles [amigos do adolescente] ficaram mais atenciosos, liga para ela para saber como ela está, ligava para mim para perguntar o que poderia fazer. Eu expliquei a eles, disse que no dia que ela passar mal teria que ligar para mim, para eu ir lá com a medicação. É bom dividir [com os amigos dela], porque foi novo para todo mundo essa doença [...] (E3).

Tem um amigo nosso que é da igreja, ele é diabético, mas é tipo 2 e ele conversou com ela e um ajudou o outro. Ele falou para ela sobre fazer dieta, comer umas coisas que iam fazer bem e eu senti que isso foi muito positivo, principalmente para ela, que ficou muito interessada em fazer e é tanto que ela começou a ter interesse em caminhar, que ela não estava muito interessada [...] (E6).

Ter o apoio dos amigos do adolescente é um ponto favorável para que as mães se sintam seguras, principalmente no ambiente escolar ou nos momentos de interação social dos adolescentes. Além disso, para os adolescentes pode ser um ponto fundamental para a aceitação da doença e a adesão ao tratamento quando os amigos se preocupam com o bem-estar deles. Ou ainda, entendem seu estilo de vida e apresentam interesse em aprender sobre a terapêutica, para que possam ajudá-los em casos de descompensações glicêmicas (RANKIN *et al.*, 2018).

Em relação ao apoio às cuidadoras, nem todas receberam apoio familiar no manejo da doença no domicílio. Justificativas como medo de aplicar insulina e falta de coragem para realizar os cuidados fizeram com que as cuidadoras se sentissem decepcionadas ou sozinhas para lidar com o diagnóstico e a terapêutica. As pessoas do trabalho também foram indiferentes ao momento difícil vivido pelas cuidadoras e não ofertaram apoio psicológico. Esses são importantes fatores que levam à sobrecarga física e emocional da cuidadora, que assume para si todos os cuidados demandados pelo filho com DM1.

Ele [pai do adolescente] diz que não aplica a insulina porque tem medo. O irmão também não se envolve porque não tem coragem, o cuidar é mais meu. [...] No começo eu me senti um pouco decepcionada, mas agora eu não ligo não. [...] Digo assim: “graças a Deus que me deu forças”, [...] e ele mesmo aprendeu a se cuidar, ele mesmo quer se cuidar, isso me deu mais força ainda (E2).

Eu não recebi apoio no meu trabalho, de ninguém, acho que fizeram que não entendiam ou não queriam entender. [...] Mas ninguém de fora para chegar para mim e ajudar em alguma coisa, nem por parte daqui do psicólogo, essas coisas aqui do município nada, nada, nada (E6).

Não tem [apoio do pai nos cuidados], a sobrecarga é mais para mim porque tudo sou eu, a única coisa que ele [pai] ainda faz é acompanhar na consulta quando a gente vai, consulta da nutricionista, consulta de vista [oftalmologista]. Ele [pai] fala que aconteceu dele [filho] ser diabético e tem que cuidar e pronto. No começo ele era até presente, agora não [...] (E9).

As relações de gênero representadas pelas mães assumindo as responsabilidades do cuidado marcam a definição dos papéis e com frequência a sobrecarga de tarefas leva a prejuízos na saúde mental e física das cuidadoras (WRIGHT; LEAHEY, 2013; OLIVEIRA, *et al.*, 2018), com diminuição da QVRS em comparação com a população geral.

Em contrapartida, utilizam a resiliência para lidar com a sobrecarga de cuidados, ter visão diferente sobre o que estão vivenciando e focar na resolução dos problemas (LUO *et al.*, 2021). Esses mecanismos de enfrentamento ajudam a desenvolver habilidades para suportar as dificuldades e o inesperado frente à situação, ao mesmo tempo em que se tornam fortes e se reorganizam. As cuidadoras se concentram na sua capacidade de responder de forma positiva às demandas cotidianas do filho com DM1, apesar das adversidades que enfrentam ao longo de todo o processo.

Nesta fase, as dificuldades ainda permeiam o meio familiar, algumas cuidadoras podem contar com o apoio da família, dos grupos em mídias sociais e dos profissionais de saúde; já outras não, o que leva a uma reflexão sobre os papéis e as funções de cada membro da família e da rede assistencial. Atender às necessidades de saúde de um adolescente com DM1 pode ser uma tarefa desgastante para a cuidadora, que precisa ressignificar seus sentimentos para enfrentar novos desafios e contornar as adversidades.

4.4 RESSIGNIFICAÇÃO NO GERENCIAMENTO DO CUIDADO: ENFRENTANDO NOVOS DESAFIOS E ADVERSIDADES

4.4.1 Novos impasses e ressignificações para o enfrentamento do DM1

Nem sempre o tempo de convivência com o diagnóstico de DM1 do filho traz alento em situações de cuidado. Nesta pesquisa, embora o tempo de diagnóstico dos adolescentes tenha girado em torno de três a 15 anos, levá-los às consultas, sair para os passeios em família, ainda são vistos de forma negativa pelas cuidadoras. O que era prazeroso, tornou-se

preocupação devido às demandas de cuidado. Além disso, precisam lidar com a falta de compreensão de vizinhos e de pessoas da família sobre a doença. Situações agravantes que as deixam reclusas ao seio familiar, mas que requerem ressignificações para o enfrentamento do DM1.

A gente saía todo final de semana, ia andar com eles, o pai trazia muito lanche de fora para eles que eu até brigava com ele. Agora a gente fica mais em casa, quase não sai. Se sair é para a casa da minha mãe (E3).

Acho que o mais difícil é ter que ir para os médicos e cuidar dela sempre. Não é muito bom não [...]. Também aplicar as insulinas e fazer a comida dela certa, tem que ser certinha, de três em três horas (E8).

É uma pressão, [...] os vizinhos ficam olhando diferente como se fosse uma doença que pegasse, o povo: “não, isso é besteira, isso foi vocês que não tomaram conta direito [do filho]”. São os vizinhos que não têm informação, ignorantes, [...] eles diziam que a gente tinha muita besteira com N. [adolescente com DM1]. [...] Até pessoas da família, é tanto que eu me isolei muito, muita coisa eu não compartilho com todo mundo, falo mais com o povo de casa mesmo, porque tem gente que não entende, é igual falar com uma porta (E1).

O tempo de experiência das participantes no cuidado com o DM1 não significa que estejam adaptadas ao seu dia a dia. A realidade complexa leva à constante vulnerabilidade relacionada aos aspectos emocionais, culturais, econômicos e inclusive nas relações sociais. A cuidadora também necessita de cuidados para que possa viver sua vida com dignidade e tenha efetiva resolução de problemas que possam surgir, para que a doença não seja vista como um fardo (BROTTO; ROSANELI, 2021).

O isolamento de outros membros da família envolve as relações de influência e poder, bem como a falta de comunicação circular. Os comportamentos da família, por exemplo, a indução da culpa, crítica e falta de comunicação recíproca afastam as cuidadoras dos demais familiares. Já os elogios e incentivos são importantes influenciadores positivos para a união e para o fortalecimento de vínculos (WRIGHT; LEAHEY, 2013).

A pandemia causada pela COVID-19 levou a aproximações no núcleo familiar devido ao maior tempo de permanência juntos, dentro de casa, por causa do isolamento social. Com isso, todos passaram a prestar mais atenção nos cuidados diários ao adolescente. O pai, por exemplo, dedicou-se mais aos cuidados dos seus filhos. Entretanto, também houve desavenças em relação ao que o adolescente poderia ou não fazer, pelo medo de contaminação pelo vírus e afastamento dos serviços de saúde. Esse contexto, levou os adolescentes a usarem mais tempo o celular, além de haver o distanciamento da escola.

Esse ano ele [pai] ficou mais presente por causa da pandemia, porque ele é caminhoneiro e trabalha viajando. Ficou mais tempo em casa vendo o processo [cuidados com o DM1]. Ele [pai] traz para a consulta, vai comprar remédio e deu entrada na justiça comigo [para insumos], foi atrás. Porque é difícil viu (E3).

Às vezes, a gente se desentende [cuidadora e marido] porque eu falo que as consultas dele [filho com DM1] estão atrasadas, os exames, ele fala assim: “a gente não pode pagar e nem pode levá-lo para o ambulatório por conta da COVID-19”. [...] Essa semana eu falei para ele que todo mundo já está voltando a levar às crianças e ele não quer que eu leve, fala que a gente não é todo mundo e fala para esperar mais (E9).

Eu quero fazer o que eu vejo que é melhor para ela [filha com DM1] e às vezes, ele [marido] não concorda com o que eu tenho que fazer. [...] Ir para médico, ele não quer por conta da pandemia, disse que é perigoso, [...] que ela poderia pegar a COVID-19 e ser pior, mas mesmo assim eu levei, mesmo ele com raiva, [...] atrapalha muito. Nessa pandemia, no celular 24 horas [adolescente com DM1], não levanta, só conversando com as amigas no celular e jogando, eu acho que isso não faz bem para ela, muito tempo no celular. Nessa pandemia eu piorei bastante a minha saúde por conta disso, estava muito estressada (E10).

Ela [adolescente com DM1] não está estudando, saiu da escola, já faz um tempão que ela não vai, por causa da pandemia. Ela não quer estudar, disse que não vai mais, estar naquele processo de rebeldia [...] (E11).

Estudo mostra que as mães apresentaram medo de os filhos se contaminarem com o coronavírus devido à piora do quadro clínico em pessoas com doença crônica. Apesar de relatarem a importância da continuidade do acompanhamento no serviço de referência, preferem resguardá-los. Nesse sentido, o cuidado remoto deve ser estimulado, para que o acompanhamento seja continuado e não haja a perda de vínculo entre as famílias e os serviços de saúde (MEDEIROS *et al.*, 2021).

Outro ponto é que a pandemia ou outras situações de calamidade podem elevar a carga emocional, agravos à saúde mental e preocupações relacionadas aos cuidados com o DM1 praticado pelas cuidadoras ou por outros membros da família (ALESSI *et al.*, 2021). Já para os adolescentes, esse contexto pode favorecer o apego à família, o que não ocorreu neste estudo, dificultar o controle glicêmico e a autonomia para o autocuidado. Além disso, pontencializa um estilo de vida desfavorável com o aumento de tempo nas telas, redução da prática de atividade física e prejuízos no sono (DI RISO *et al.*, 2021; CHENG *et al.*, 2021). Esses aspectos prejudicam a comunicação circular, emocional, verbal, bem como as relações de influência e poder.

Ainda independente do tempo de diagnóstico e da idade, as cuidadoras continuam se dedicando integralmente aos filhos tentando ajudá-los, seja buscando conhecimento,

estimulando-os a realizar exercícios físicos e juntos ressignificando o DM1 no cotidiano familiar. Porém, quando os adolescentes começam a tomar decisões para a construção de sua autonomia, como sair sozinhos ou estudar em outra cidade, as cuidadoras se preocupam se eles conseguirão seguir o tratamento correto sem seu acompanhamento direto.

Eu tenho que pesquisar mais para ajudar ela [adolescente com DM1], aprender cada vez mais, sempre dando uma força, para ela não passar as coisas [DM1] só (E3).

Sempre acompanho ela [adolescente com DM1] para onde vai, não gosto de deixá-la ir sozinha para canto nenhum, passei a me dedicar totalmente a ela. A pessoa se entrega àquela pessoa, se entrega e nada mais importa, sempre quer estar perto, cuidando (E5).

Eu era mais livre e agora ele [adolescente com DM1] me prende muito porque eu também me apego para cuidar dele, quero estar com ele, se ele não tiver comigo, não está bem. Eu queria me desprender mais dele, espero que ele vá crescendo e vá se desprendendo, que ele passe um dia sem mim e eu fique despreocupada. [...] A gente tenta fazer exercício com ele, coloca ele para andar de bicicleta, jogar bola, eu sempre trago um colega dele para passar o dia aqui, uma ou duas vezes na semana (E9).

Eu fico imaginando porque é o primeiro ano que ele vai estudar fora da cidade, todos os dias vai ter que ir para C. [cidade da nova escola], então eu já estou com aquela certa preocupação em questão de desobedecer a hora de aplicar insulina, de fazer as coisas certas, da alimentação, de tudo. Mas eu não vou viver a vida toda desse jeito, super protetora, ele também tem que pensar [...] (E12).

A busca de independência pelo adolescente pode ser uma fase difícil para a cuidadora que passou por um longo período realizando o gerenciamento da doença. Assim, é um processo complexo e desigual para cada família, no qual os papéis mudam ao longo do tempo. O autocuidado apoiado pode ajudar para que a transferência de responsabilidades não seja abrupta e permeada por conflitos, promovendo o envolvimento ativo do adolescente no processo e no senso de responsabilidade (NIGHTINGALE *et al.*, 2019; BATISTA *et al.*, 2021).

Ao longo do curso da doença, a aprendizagem e as experiências no cuidado a um filho com DM1 alteram a perspectiva dos sentimentos de culpa das cuidadoras, pois passam a compreender a procedência da doença. Com isso, elas se solidarizam com outras cuidadoras que estão na fase de descoberta da doença e as acolhem e apoiam por meio do diálogo e escuta atenta.

Eu me conscientizei que não foi culpa minha, a doença dela não foi culpa minha, é um problema genético dela, não foi minha culpa (E1).

Ao decorrer do tempo a gente vai conversando, na consulta a gente conversa bastante, a médica explica as coisas direitinho e a gente se sente segura, porque é uma doença que não existe uma cura, mas existe um controle, você conseguindo ter um bom controle, você vive até o dia que Deus quiser (E2).

Hoje eu me sinto mais preparada com tudo que eu passei com ele, com as experiências dele, com tudo que eu vi e conselhos dos médicos, enfermeira, hoje eu me sinto mais preparada. Hoje eu tenho uma cabeça mais preparada. Então assim, quando aparece uma mãe no grupo eu me sinto preparada para falar para ela, para conversar e dar aquele apoio (E4).

O suporte social oferecido por quem também vivencia a doença torna-se um importante aliado no processo de enfrentamento, com motivações e interpretação de informações sobre aspectos úteis relacionados ao tratamento e obtenção de medicações, por exemplo. Também contribui para a elevação da estima por meio dos relacionamentos estabelecidos. As trocas de experiências fortalecem comportamentos adaptativos, autoconfiança e proporcionam visibilidade das cuidadoras (CARDINALI; MIGLIORINI; RANIA, 2019).

O tempo de experiência influenciou, positivamente e negativamente, sobre a atual percepção sobre a QVRS das cuidadoras. As que se adaptaram positivamente, apresentam melhor percepção da QVRS, já as que apresentam maiores dificuldades em lidar com a doença relataram pior percepção sobre a QVRS. O primeiro caso está relacionado ao maior envolvimento da família nos cuidados, por exemplo, busca de uma vida saudável para todos os membros. Já no segundo caso, a sensação da falta de saúde juntamente com a falta de renda e de compartilhamento de responsabilidades levam a pior percepção.

Eu mesma estou com obesidade grau 4, já apareceu cirurgia para mim, mas eu não posso fazer porque tenho que ajudar eles [filhos] [...]. Eu continuo estressada, tem hora que eu me aperreio muito, comigo mesma porque eu acho que não vou dar conta da minha própria saúde. [...] Eu queria ver se combatia ela [obesidade] para ter uma qualidade de vida melhor porque atinge a saúde, começa a pesar a circulação, você não dorme bem, eu tenho apneia do sono (E3).

Eu acho que não é tão boa [QVRS] por conta que falta compreensão, falta diálogo, estou vendo que já tentei, conversei e cada vez fica mais difícil. Eu tento melhorar, mas vou levando, estou tentando melhorar minha qualidade de vida, fazendo o que é melhor para mim, minha qualidade de sono. Estou dormindo melhor porque eu não dormia, dormindo a noite toda [...] (E10).

Eu tenho a responsabilidade de pagar água, luz, telefone, internet para eles estudarem e tudo isso sou eu sozinha, graças a Deus tem ajuda do B. [auxílio governamental], que é o que vai ajudando também, mas para dizer a você que a pessoa tem uma qualidade de vida sem um emprego e ganhar seu

dinheiro para pelo menos se alimentar bem eu não considero qualidade de vida não, eu não me considero que vivo com uma boa qualidade de vida (E12).

Estudo brasileiro sobre a QV de cuidadoras de crianças e adolescentes com DM1 apontou baixas pontuações nos domínios físico, psicológico e ambiental. Estes aspectos refletem baixos sentimentos positivos, na autoestima, na imagem corporal, nos fatores socioeconômicos e no sono, levando a prejuízos nas condições de saúde (BORSOI *et al.*, 2018). Já em outro estudo internacional, no qual a maioria das cuidadoras apresentava escolaridade em nível superior, estava empregada e as tecnologias relacionadas ao tratamento do DM1 estava presente no dia a dia das famílias, a QV foi associada à carga relacionada ao DM1, ressaltando a importância de estratégias para reduzi-la (UHM; MYOUNG, 2020). Na população deste estudo, a QVRS das cuidadoras foi conexa às mudanças que os cuidados ao adolescente desencadearam no seio familiar, nos aspectos sociais e financeiros.

As experiências vivenciadas pelas cuidadoras após um tempo de diagnóstico alteram a visão sobre o DM1, porém o seu cotidiano ainda é permeado por preocupações que, muitas vezes, levam a desentendimentos no núcleo familiar. A QVRS das cuidadoras é influenciada por vários determinantes, sendo o envolvimento da família um dos mais importantes. Porém, isso dependerá de como estes laços são formados entre os membros, e como cada um se responsabiliza ou não com o cuidado do adolescente com DM1.

4.4.2 (Des)União e divisão de responsabilidades no cuidado

Para algumas famílias o DM1 ainda é motivo de união, por causar medo relacionado à ocorrência de agravos à saúde do adolescente, em especial nas famílias em que outros membros apresentavam problemas de saúde. A constante aproximação do pai, melhorou a afetividade com os filhos, o pai se fez mais presente, o que em outras circunstâncias não era.

Eu fiquei mais unida a eles [família] mais por causa dela [filha com DM1], por causa do medo de perder. A pessoa fica mais em cima por causa da saúde deles. Eu tenho mais cuidado com eles [filhos] agora porque tem a rotina dela e com a pequenininha que faz fisioterapia. Ela com a diabetes e a pequenininha com a deficiência no braço. O pai se apegou mais a eles, porque antes ele viajava, só ficava final de semana em casa [...]. Antes ele saía muito com eles, mas agora fica mais em casa. A rotina dele melhorou porque ele se dedica mais, porque em vez de sair, ele prefere ficar em casa (E3).

Serviu para a gente se unir [o diagnóstico de DM1], toda a família, ficar mais unida, dentro da minha casa também (E4).

Eu acho que depois do diagnóstico melhorou a questão afetiva porque o pai dela no começo [DM1] estava muito ausente da gente, da família. Ele tinha vício de jogo, deixava a gente sozinha em casa, passava a noite, chegava de madrugada, era uma coisa que me magoava muito e me deixava muito triste. Depois do diagnóstico ele ficou mais presente, principalmente por causa dela [adolescente com DM1], porque ele tem cuidado dela, tem medo que ela passe mal e ele não esteja por perto. [...] Eu acho que ele quis estar mais presente (E6).

Para outras famílias, as cuidadoras relataram uma desunião exacerbada por relações distantes, conflituosas e pela falta de comunicação entre os membros da família, que já existiam e permaneceram mesmo após o diagnóstico de DM1. Isso tudo associado à falta de comprometimento do adolescente nos cuidados relacionados à doença eleva o estresse cotidiano.

Ele [pai] diz que ela [filha com DM1] é muito burra, que ela sabe o que tem que fazer e tem hora que ela faz as coisas erradas, que ela tem que comer menos para ver se não toma tanta insulina, [...] diz que ela gosta de estar se furando, [...] diz que tem hora que ela parece que é doida que não sabe o que fazer. O jeito que ele fala com ela já não é certo, porque ela já não está aceitando [DM1] e ele dizendo isso, só coisas contra, não ajuda não, eu acredito que ela está do jeito que está por conta das palavras, que não dá força, quando eu mandar ela furar o dedo, ele ajuda, mas não, ele já fica com raiva já fala com ignorância. Ele [pai] não gosta nem de conversar sobre [DM1], já conversei, já tentei, ele é difícil, ele evita. Se eu falar, ele finge que nem escuta, agora isso é em tudo também, quando eu tento conversar sobre alguma coisa a respeito, ele não dá muita atenção não, às vezes quando acontece alguma coisa ele fala e eu digo que tentei explicar, se ele tivesse prestado atenção no que eu falei, saberia (E10).

Eu acho que ela [adolescente com DM1] pensa que fazendo essas coisas erradas está prejudicando a gente e está, o nosso psicológico, mas o pior é para ela e é isso que ela não entende. As consequências do diabetes vêm depois com o tempo, [...] eu conheço várias pessoas que têm diabetes, que tem uma vida normal, tem filho, tem uma vida excelente, nem parece que é um diabético. Eu queria isso para ela, mas ela não quer. É difícil (E11).

O que o pai dele vem me cobrar, caso aconteça algo, se ele estiver com uma dor de barriga ou se tiver alguma coisa, ele pergunta porque eu não levo ele [adolescente com DM1] no médico. Isso é mesmo que acabar comigo, [...] porque ele só foi pai para fazer [o filho]. Na verdade, eu quem sei como cuidar dos meus filhos e que ele nunca viu eles jogados e abandonados, sujos, fedendo, então isso é uma coisa que ele não deve me cobrar nunca, porque eu sou uma mãe e sou pai ao mesmo tempo e não tenho ajuda de pai nenhum na minha vida (E12).

Os estilos parentais com práticas negativas representadas por indiferença e punição tendem a exercer influência no comportamento dos adolescentes e das cuidadoras (WRIGHT; LEAHEY, 2013). As experiências negativas relacionadas aos diversos estressores como a

falta de assistência, dificuldades na obtenção de insumos, demanda de cuidados, mudanças da rotina e descontrole emocional podem resultar em esgotamento, interferindo nas relações parentais (WECHSLER *et al.*, 2021).

As alianças e as coalizões entre os membros da família sofrem interferências das emoções que envolvem seus relacionamentos. Quando o funcionamento familiar é mais flexível a adaptações e todos os membros compartilham os cuidados e as preocupações, ocorre uma coalizão positiva (WRIGHT; LEAHEY, 2013).

Para minimizar impasses nos relacionamentos entre pais e filhos, as intervenções que buscam proporcionar QVRS, gestão compartilhada da doença, aceitação parental do adolescente, emoções positivas, flexibilidade psicológica, resiliência, bem-estar e aptidão para solução de problemas são apoios significativos que devem ser estimulados pela equipe de saúde (BRADSHAW *et al.*, 2019).

As AVD foram gerenciadas por algumas cuidadoras que motivaram todos os membros da família a contribuir no preparo dos alimentos e limpeza da casa, por exemplo, ou até dividindo os cuidados relacionados ao adolescente com DM1. Esse estímulo gerou compartilhamento de responsabilidade e envolvimento da família em diversos papéis no dia a dia no domicílio.

Os irmãos são muito parceiros, assim, ajudam, contribuem, na alimentação e tudo. Lógico que cada um com seu papel (E1).

Eu e o pai, a irmã mais velha também [responsabilização em relação ao tratamento]. Vou até colocar a mais velha para vir no médico com ela, porque já me ajuda (E3).

Às vezes, eu falo para ela [adolescente com DM1] que prefere estar na cozinha, eu faço a parte da casa ou então eu procuro fazer outra coisa, porque eu lavo roupa e eu digo a ela que no dia que eu lavo roupa ela fica com o almoço. Tem a minha menina de 11 anos, que eu falo para ela ficar com a casa, limpar a casa, já vou ensinando, porque vai ter momentos que eu não vou poder fazer, e elas vão ter que aprender. Eu ensino dessa forma, porque enquanto ela está na cozinha, eu venho para o canto que eu trabalho [manicure], organizo minhas coisas. Vou dividindo os serviços de casa [...] (E14).

O compartilhamento das responsabilidades relacionadas ao lar e ao cuidado do filho com doença crônica sofre interferência das relações familiares, principalmente pelos papéis desempenhados por cada membro e das relações de influência e poder (WRIGHT; LEAHEY, 2013). A minoria dos pais estava ativa na divisão das atividades do lar e de cuidados aos filhos. Ressalta-se para a importância, tanto do pai como dos irmãos serem engajados no

cuidado e nas tarefas domésticas para que as cuidadoras se sintam menos sobrecarregadas. Com isso, estratégias de motivação para estimulá-los devem ser realizadas (RAMOS *et al.*, 2017; LIMEIRA *et al.*, 2019).

Quando o diagnóstico de DM1 do adolescente acontece em meio a relações familiares fragilizadas, pode haver dificuldades de aceitação da doença por parte deles. Quando os amigos do adolescente não entendem a doença e, portanto, não os estimulam positivamente em relação aos cuidados, pode gerar desgaste nas relações entre os pais e os amigos do adolescente. Essas relações desgastadas podem interferir negativamente na adesão à terapêutica pelo adolescente.

Ela [adolescente com DM1] não aceita que é diabética por conta do pai dela, porque ela vê ele muito nervoso. Essa história de estar furando o dedo como ele dizia, eu acho que vai entrando na mente dela, cada vez mais ia ficando pior. Ela não queria que a professora, diretora, alunos, amigas dela soubessem [do DM1] [...] (E10).

Ela [adolescente com DM1] faz questão de não falar sobre diabetes, se for alguém que não saiba, ela não diz nunca. É perdido, eles não ligam muito não [amigos]. Ela não tem amigos não, tem uns colegas, porque amigo que é amigo não deixava ela fazer essas coisas erradas, comer coisas erradas. Ela sai, a gente não vê com quem ela chega, com quem convive. É raro ela dormir em casa, então a gente não sabe as amizades dela (E11).

Eu só acho que ele [adolescente com DM1] não faz muito para se ajudar, acho ele um pouco preguiçoso para fazer as coisas, nos cuidados, [...] ele vai comer sabe o quanto está comendo, sabe o quanto que tem que aplicar de insulina. Muitas vezes dá errado porque ele não faz como deve fazer, como deve aplicar (E14).

Muitos são os aspectos que preocupam e estressam as famílias do adolescente com DM1, sendo alguns destes compartilhados pelo próprio adolescente. No estudo de Victório *et al.* (2019), os adolescentes consideraram como estressores para si os resultados de glicemia desfavoráveis; informações divergentes sobre o DM1 por profissionais; pais lembrando constantemente sobre os cuidados; dúvidas em relação a quem contar sobre o DM1; e a percepção de preocupação da família. Mas com frequência, eles também se sentem preocupados, com medo e tristes devido ao DM1, buscando nos pais, na espiritualidade, nos irmãos e amigos a regulação emocional para o enfrentamento. Quando não são correspondidos, tendem a se desengajar, comprometendo o autocuidado.

A falta de adesão efetiva do adolescente ao tratamento, como seguir os horários corretos para medicação, eleva o estresse das cuidadoras. Esses fatores são ainda mais

potencializados por conflitos familiares, como brigas entre os filhos. Essas situações interferem diretamente nas condições de saúde das cuidadoras.

Me afeta muito [briga entre os filhos], eu mesmo, eu me estresso de tal maneira que eu acabo entrando no meio delas, falo o que não é para falar e acabo me estressando a ponto de passar mal muitas vezes. Eu falo para elas que vão acabar me matando de tanto estresse. Tanto estresse que fico com falta de ar, porque elas brigam demais [...] (E1).

Tem que falar para tomar o remédio na hora certa e tem hora que falta paciência. Eu me sinto chateada com isso, às vezes estressada porque remédio tem que ser tomado na hora certa (E8).

Apesar de os filhos com DM1 crescerem e começarem a desenvolver autonomia no cuidado de si, a carga de preocupações continua elevada, prejudicando a saúde das cuidadoras pelo estresse físico e mental, potencializado por relações familiares desgastantes. Um plano de cuidado que envolva a família nesse processo com a finalidade de reduzir conflitos, tende a melhorar a percepção das cuidadoras sobre sua saúde (ADIB-HAJBAGHERY; AHMADI, 2019).

A QVRS da família continua sendo afetada pelas relações familiares conflituosas entre pais e adolescentes; pelo modo como os papéis de cada membro é desempenhado; pelo aprendizado adquirido sobre a doença; e por sentimentos de aceitação do diagnóstico. Este último pode ser influenciado pela percepção de felicidade da família. Então, quando as famílias buscam lidar positivamente com a doença, tendem a ter uma percepção melhor sobre sua QVRS.

Eu aprendi a lidar com isso e agora eu posso dizer que a gente [família] é feliz, mesmo ela tendo diabetes, mas a gente é feliz, porque a gente tem ela e é uma doença tratável. Antes eu não pensava por esse lado, mas hoje eu vejo que é tratável e ela pode viver muitos e muitos anos e com a qualidade de vida boa, só é ter uma vida regrada e dedicação, se dedicar a fazer o que é certo para ter uma vida, digamos boa (E6).

O que mais impacta [na QVRS da família], que eu sinto é a rebeldia, isso mexe muito com o psicológico dela e com o nosso também, isso impacta muito. É momentâneo, mas que prejudica ela [adolescente com DM1] e a nós também. [...] Porque ela é rebelde demais, só quer fazer as coisas do jeito dela, passa por cima das ordens da gente, ela não quer saber não. [...] Prejudica não só a saúde dela, mas também a saúde mental dos pais dela (E11).

Ele [pai] já tem programação para trabalhar, se ela [adolescente com DM1] passar mal, que geralmente ela só passa mal à noite, a gente já não dorme mais. É uma noite conturbada porque eu mesma não durmo, a gente já fica preocupada porque ela não consegue nem acordar na hora das refeições dela. Quando isso acontece, ele pensa que não vai dar tempo de trabalhar

porque talvez eu tenha que levar para o hospital, então ele já desprograma. Muitas vezes ele vai trabalhar, mas fala para qualquer coisa ligar para ele. Então, de certa forma, atrapalhou o trabalho (E14).

Estudo com famílias libanesas cuja maioria das mães não possuía nível superior e eram donas de casa, mostrou que a percepção da QVRS familiar estava diretamente ligada a problemas funcionais do grupo familiar (NOUEIRI; NASSIF, 2018). Com o MCAF os profissionais de saúde podem ajudar a identificar quais fatores do funcionamento estão interferindo na QVRS e propor intervenções que possam ajudar as famílias a lidar melhor com a doença. Contudo, é importante conhecer como eram estabelecidas as relações pré-diagnóstico do DM1 e a cultura familiar, além das relações familiares atuais, pois esses fatores interferem em melhor ou pior adaptação da família (WRIGHT; LEAHEY, 2013).

De modo geral, foi possível observar que, independente do tempo de diagnóstico, nas famílias em que o adolescente apresenta baixa adesão ao tratamento, elevado estresse das cuidadoras e prejuízos em sua saúde, pouco envolvimento do pai e dos irmãos no tratamento ao DM1 e baixa coesão, as cuidadoras apresentaram pior percepção da QVRS familiar. Todos esses aspectos interferem no emocional das cuidadoras que frequentemente se preocupam com o futuro dos(as) filhos(as) e de seus próprios, mas apresentam expectativas futuras.

4.4.3 E o futuro, como será?

Para o futuro, as cuidadoras demonstraram expectativas de mudanças positivas na sua saúde provocadas pela satisfação que poderiam proporcionar à família ao cuidarem do seu bem-estar. Por exemplo, as cuidadoras com sobrepeso ou obesas contemplaram o emagrecimento como uma forma para prestar maior assistência aos filhos.

[...] Eu me cuidar mais, eu dedicar a minha saúde, o povo ver a mudança em mim e ficar satisfeito. [...] Eu emagrecendo eu vou ter outra rotina, vou poder dar mais assistência para eles [filhos], pegar o ritmo deles porque eles são novos, a gente começa e já cansa. [...] Eu vou poder dar mais assistência a eles, sair mais com eles, ter mais vontade de andar (E3).

Ultimamente eu estou caminhando, comendo melhor, tentando levar uma vida saudável, porque eu estava acima do peso demais, eu estava pesando 101 quilos e agora estou pesando 91 quilos e eu acho que melhorei bastante. Estou tentando perder mais porque eu vejo que estou bem melhor (E10).

Para o gerenciamento do cuidado, acreditam na possibilidade futura de uma terapêutica oral, ao invés da insulina injetável, pelo incômodo relacionado à dor nas aplicações. Também creem na cura da doença mediante as crenças espirituais e esforço da

família, incluindo o adolescente. Por fim, relataram que gostariam de ter pessoas para ajudá-las no dia a dia oferecendo apoio nos cuidados relacionados ao DM1, para que possam se desligar um pouco da função de cuidadora.

Eu queria que fosse comprimido [tratamento do DM1], não fosse insulina para não estar se furando. Me incomoda, eu acho que para mim dói (E7).

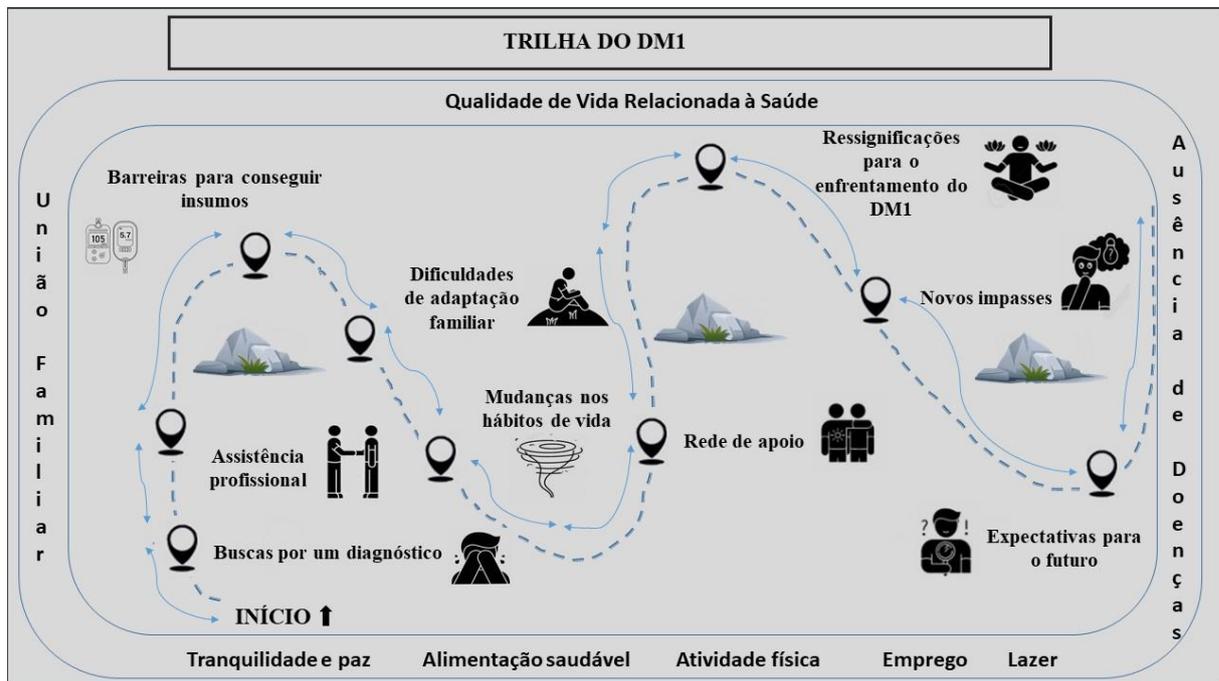
A minha expectativa é que ela vai vencer, é de vencedora. Que ela vai ser curada, eu creio nesse ponto espiritual e mediante a todo o nosso esforço, eu sempre costumo falar com ela: a gente se esforça para te ajudar, para vencer a enfermidade. Então, você também tem que se esforçar. Tem esse momento de força junto, a gente fala para ela. Eu creio e tenho fé (E14).

Gostaria de ter aquela pessoa presente que ajudasse, mas é eu ou ele [filho com DM1] mesmo, se eu for obrigada a sair, ele [filho DM1] se cuida, [...] aplica tanto e já come o que eu deixei, [...] ele se cuida (E9).

As cuidadoras possuem expectativas otimistas, nas quais projetam melhorias futuras nas suas condições de saúde e nas de seus filhos, para que ambos consigam desempenhar as funções do dia a dia sem limitações (KOCHHANN *et al.*, 2021). Nesta perspectiva, o fato de o tratamento do DM1 apresentar maior flexibilidade à medida que aumenta o comprometimento dos indivíduos, pode ajudar a lidar melhor com a doença (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2019). As crenças de cura sinalizam a necessidade de diminuir sentimentos negativos (DANTAS *et al.*, 2020), porém pode levar a futuras frustrações. Portanto, apesar das dificuldades encontradas pelas cuidadoras no dia a dia do enfrentamento do DM1, expectativas futuras podem gerar motivações para que elas cuidem do seu próprio bem-estar.

A partir dos resultados, a Figura 2 foi elaborada e representa o tema analítico “Trilha da QVRS de cuidadoras de adolescentes com DM1: transições no gerenciamento do cuidado e mobilização para resgate da homeostase familiar”. O termo “trilha” foi utilizado para representar metaforicamente os caminhos percorridos e as dificuldades enfrentadas pelas cuidadoras em busca da homeostase familiar e da QVRS. Entretanto, cada cuidadora apresentou singularidades no modo de enxergar o futuro de si, da família e do adolescente com DM1, influenciadas pelo modo como as dimensões instrumentais e expressivas do funcionamento familiar eram estabelecidos antes, durante e após esse diagnóstico.

Figura 2 – Trilha da QVRS de cuidadoras de adolescentes com DM1: transições no gerenciamento do cuidado e mobilização para resgate da homeostase familiar.



Fonte: elaborada pela autora, 2022.

As famílias e, principalmente as cuidadoras, enfrentam diferentes vivências ao longo do tempo de diagnóstico de um filho com DM1. Após a descoberta, as mães percebem a diminuição da QVRS devido à grande demanda de cuidado, de restrições, de sentimentos negativos e de incertezas que passam a fazer parte da vida familiar. Após um tempo significativo de experiência, a percepção das cuidadoras sobre a QVRS é influenciada pelo domínio do conhecimento sobre DM1, relações familiares, rede de apoio e adesão e comprometimento do adolescente ao tratamento, sendo maior nas famílias que compartilham o cuidado entre si e que são acompanhadas pelo serviço de referência ambulatorial.

As cuidadoras percorrem constantemente uma trilha retroativa e sem fim (Figura 2). O modo como adaptam-se ao enfrentamento da doença é influenciado por relações familiares preexistentes ao DM1, pelas barreiras relacionadas aos insumos necessários, pela assistência à saúde local que recebem, por dificuldades na adaptação familiar após o diagnóstico e por novos impasses que podem surgir ao longo do tempo. A mobilização de todos os membros da família é importante para que as mães/cuidadoras se sintam acolhidas e menos sobrecarregadas diante do que estão vivenciando. A união familiar interfere diretamente na percepção da QVRS das cuidadoras, pois quando a família permanece ou torna-se unida, pode proporcionar a ela maior percepção de tranquilidade e paz, assim como, disponibilidade de

tempo para realizar atividade física, ter um emprego formal e lazer. Por isso, acompanhar essas famílias se torna primordial, pois os profissionais de saúde podem ajudar a encontrar a homeostase.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os sentidos atribuídos à QVRS pelas cuidadoras estavam relacionados à percepção de saúde, bem-estar e afastamento de doenças; ao acesso à alimentação saudável por toda família; aos momentos de divertimento coletivo; às práticas de exercícios físicos sem restrições; ao emprego formal como uma fonte de renda segura; a viver com serenidade; à manutenção da união familiar; e à obtenção sem burocracia dos insumos necessários aos cuidados, juntamente com o acesso à rede assistencial de saúde.

Para as cuidadoras, o diagnóstico de um filho(a) com DM1 interferiu nas relações entre os membros da família, exigindo reorganização do funcionamento familiar. Na fase inicial de definição do diagnóstico, elas se sentem em choque, tristes e preocupadas com o gerenciamento do cuidado. Com isso, buscam na família apoio e união para o enfrentamento da doença.

Todavia, nem sempre recebem o apoio esperado e, por vezes, as cuidadoras são culpabilizadas pela doença dos(as) filhos(as). Neste processo, a QVRS das cuidadoras e da família é afetada negativamente, pois há afastamento de alguns membros, como do pai, fragilizando as relações familiares; perda de renda por renúncias à vida laboral; constante cuidado com os filhos para verificação da glicemia capilar e aplicação de insulina; perda das atividades que realizavam no dia a dia, e demanda diferenciada para preparação dos alimentos. Por outro lado, percebem que os cuidados com a alimentação se tornou um aspecto positivo por proporcionar à família uma alimentação mais saudável.

Com o passar do tempo, nos casos em que houve o estabelecimento de uma rede de apoio, ela favoreceu o enfrentamento e a percepção otimista do funcionamento familiar. Esta rede de apoio, quando presente, era formada pelos cônjuges e por outros filhos que ajudavam nas demandas de cuidado ao DM1 e nas atividades domésticas; pelos próprios adolescentes comprometidos com o seu tratamento; pelos amigos dos(as) filhos(as) estimulando-os(as) a seguir o tratamento; pelas outras famílias que vivenciam a mesma condição e pelas mídias sociais que proporcionaram informações e doações de insumos; e pelo acolhimento dos profissionais do ambulatório. Assim, com o apoio, mudanças negativas relacionadas ao DM1 tiveram menor impacto na vida das cuidadoras nesta fase.

Mas, o DM1 nunca deixou de ser um impasse para muitas famílias, independente do tempo de diagnóstico. As adaptações foram facilitadas quando aspectos funcionais familiares eram mais amistosos e a situação socioeconômica mais favorável, visto que essas cuidadoras apresentaram melhor percepção sobre sua QVRS.

No geral, a QVRS foi considerada pior pelas cuidadoras no início do diagnóstico de DM1 dos(as) filhos(as), mas apresentou melhora no transcorrer do tempo de experiência das famílias. Salienta-se que a grande maioria ainda não a considera como satisfatória, apesar das inúmeras vivências relacionadas à doença. A renda familiar pode influenciar neste aspecto, visto que não ultrapassou dois salários mínimos.

Como limitação deste estudo destaca-se a participação de um único pai cuidador, impossibilitando diferenciar e aprofundar as singularidades da figura do pai no cuidado ao filho com DM1. A participação paterna nos cuidados de um filho com uma doença crônica deve ser estimulada, bem como a valorização da sua participação nas pesquisas. Assim, sugere-se que novos estudos sobre a temática sejam realizados, buscando trazer os pais como principais participantes, para que se possa estimular sua participação no cuidado e conhecer como ela vem acontecendo no dia a dia de quem vivencia o DM1 no seio familiar.

Para a prática, as implicações deste estudo podem ajudar na compreensão subjetiva da QVRS das cuidadoras e famílias, com isso, programas e práticas profissionais podem ser melhor aperfeiçoados a fim de atender essa população. Portanto, conhecer estes aspectos pode contribuir para que os profissionais de saúde que atuam no gerenciamento dos cuidados possam intervir oportunamente nas demandas da família e do adolescente com essa comorbidade.

REFERÊNCIAS

- ADIB-HAJBAGHERY, M.; AHMADI, B. Caregiver burden and its associated factors in caregivers of children and adolescents with chronic conditions. **International Journal of Community Based Nursing and Midwifery**, v. 7, n. 4, p. 258-269, 2019. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6779920/>. Acesso em: 25 mar. 2022.
- AGOSTINHO, M. Ecomapa. **Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar**, v. 23, n. 3, p. 327-330, 2007. Disponível em: <https://www.rpmgf.pt/ojs/index.php/rpmgf/article/view/10366>. Acesso em: 25 mar. 2022.
- ALAQEEL, A. A. Are children and adolescents with type 1 diabetes in Saudi Arabia safe at school?. **Saudi Medical Journal**, v. 40, n. 10, p. 1019-1026, 2019. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6887879/>. Acesso em: 18 fev. 2022.
- ALENCAR, L. P. L. *et al.* Atuação do profissional enfermeiro no cuidado a pacientes com Diabetes Mellitus: reflexões à luz da teoria do cuidado humano. **Revista Saúde.com**, v. 17, n. 3, p. 2267-2276, 2021. Disponível em: <https://periodicos2.uesb.br/index.php/rsc/article/view/7649>. Acesso em: 25 mar. 2022.
- ALESSI, J. *et al.* Caring for caregivers: the impact of the COVID-19 pandemic on those responsible for children and adolescents with type 1 diabetes. **Scientific reports**, v. 11, n. 6812, p. 1-10, 2021. Disponível em: <https://www.nature.com/articles/s41598-021-85874-3.pdf>. Acesso em: 05 fev. 2022.
- ALMEIDA, A. C.; LEANDRO, M. E.; PEREIRA, M. G. Adherence and glycemic control in adolescents with type 1 diabetes: the moderating role of age, gender, and family support. **Journal of Clinical Psychology in Medical Settings**, v.27, p. 247-255, 2019. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10880-019-09662-y>. Acesso em: 25 mar. 2022.
- ALMEIDA, A. M. *et al.* Qualidade de vida, autoestima, depressão e espiritualidade em pais cuidadores de menores diabéticos. **Revista do Médico Residente**, v. 14, n. 2, p. 1-7, 2012. Disponível em: <http://crmp.org.br/publicacoes/cientificas/index.php/revista-do-medico-residente/article/view/248>. Acesso em: 25 mar. 2022.
- AMERICAN DIABETES ASSOCIATION. Standards of Medical Care in Diabetes 2021. **Diabetes Care**, v. 44, n. suppl 1, p. 1-244, 2021. Disponível em: https://diabetesjournals.org/care/issue/44/Supplement_1. Acesso em: 05 fev. 2022.
- ÂNGELO, M. *et al.* Família como categoria de análise e campo de investigação em enfermagem. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 43, n. spe 2, p. 1337-1341, 2009. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/re USP/a/zYMQsR3fxyHdnb8qZ4MtsGd/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 05 fev. 2022.
- ARABIAT, D.; JABERY, A. L. M.; WHITEHEAD, L. A concept analysis of psychological distress in parents related to diabetes management in children and adolescents. **Journal for Specialists in Pediatric Nursing**, v. 25, n. 3, p. e12287, 2020. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/jspn.12287>. Acesso em: 05 fev. 2022.

AWADALLA, A. W. *et al.* Diabetes mellitus patients' family caregivers' subjective quality of life. **Journal of the National Medical Association**, v. 98, n. 5, p. 727-736, 2006. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2569270/>. Acesso em: 25 mar. 2022.

BARRETO, M. S.; ALENCAR, S. F.; MARCON, S. S. Mudanças no cotidiano do adolescente com condição crônica e de seus familiares: uma análise reflexiva. **Revista Paranaense de Enfermagem**, v. 1, n. 1, p. 104-115, 2018. Disponível em: <http://seer.fafiman.br/index.php/REPEN/article/view/454/481>. Acesso em: 25 jan. 2022.

BASSI, G. *et al.* Parental Stress, Anxiety and Depression Symptoms Associated with Self-Efficacy in Paediatric Type 1 Diabetes: A Literature Review. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 18, n. 1, p. 152, 2021. Disponível em: <https://www.mdpi.com/1660-4601/18/1/152>. Acesso em: 25 jan. 2022.

BATISTA, A. F. M. B. *et al.* Gestão do Diabetes Tipo 1: necessidades de autocuidado apoiado na transição para adolescência. **Saúde e Pesquisa**, v. 13, n. 2, p. 363-375, 2020. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1117795>. Acesso em: 25 mar. 2022.

BATISTA, A. F. M. B. *et al.* Auto apoiado de adolescentes com Diabetes Mellitus tipo 1 à luz da gestão do cuidado. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 74, n. 3, e20201252, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/5fZRxV4DrVRCWcNhSzhW9Mb/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 06 fev. 2022.

BEAVERS, R.; HAMPSON, R. The Beavers Systems Model of Family Functioning. **The Association for Family Therapy**, v. 2, n. 22, 128-143, 2000. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/1467-6427.00143>. Acesso em: 05 mar. 2022.

BELHIBA, O. *et al.* Research of anti-GAD and anti-IA2 autoantibodies by ELISA test in a series of Moroccan pediatric patients with diabetes type 1. **African Health Sciences**, v. 20, n. 3, p. 1337-1343, 2020. Disponível em: <https://www.ajol.info/index.php/ahs/article/view/200342>. Acesso em: 05 mar. 2022.

BERTOLDO, C. S. *et al.* Perspective of adolescents living with diabetes mellitus about self care. **New Trends in Qualitative Research**, v. 3, p. 347-358, 2020. Disponível em: <https://publi.ludomedia.org/index.php/ntqr/article/view/169>. Acesso em: 05 mar. 2022.

BOLJAT, A. *et al.* Environmental risk factors for type 1 diabetes mellitus development. **Experimental and Clinical Endocrinology & Diabetes**, v. 125, n. 8, p. 563-570, 2017. Disponível em: <https://www.thieme-connect.com/products/ejournals/abstract/10.1055/s-0043-109000>. Acesso em: 05 mar. 2022.

BORRIES, D. V. *et al.* Asociación entre síntomas depresivos de las madres y control metabólico en adolescentes con Diabetes Mellitus tipo 1. **Revista chilena de pediatría**, v. 91, n. 2, p. 190-198, 2020. Disponível em: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0370-41062020000200190&script=sci_arttext. Acesso em: 05 mar. 2022.

BORSA, J. C.; NUNES, M. L. T. Aspectos psicossociais da parentalidade: o papel de homens e mulheres na família nuclear. **Psicologia Argumento**, v. 29, n. 64, p. 4, p. 31-39, 2011. Disponível em: <https://periodicos.pucpr.br/psicologiaargumento/article/view/19835>. Acesso em: 05 mar. 2022.

BORSOI, S. *et al.* Análise da qualidade de vida em cuidadores de crianças e adolescentes com Diabetes tipo 1. **Multitemas**, v. 23, n. 55, p. 25-39, 2018. Disponível: <https://www.interacoes.ucdb.br/multitemas/article/view/1743>. Acesso em: 05 mar. 2022.

BRADSHAW, S. *et al.* Improving health, wellbeing and parenting skills in parents of children with special health care needs and medical complexity – a scoping review. **BMC Pediatrics**, v. 19, n. 301, p. 1-11, 2019. Disponível em: http://pure-oai.bham.ac.uk/ws/files/74775973/Bradshaw_et_al_Improving_health_wellbeing_and_parenting_skills_in_parents_of_children_with_special_health_care_needs_and_medical_complexity_BMC_Pediatrics_2019.pdf. Acesso em: 07 fev. 2022.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: **Diário Oficial da União**, 2013. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>. Acesso em: 04 jan. 2021.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais. **Diário Oficial da União**, 2016. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2016/res0510_07_04_2016.html. Acesso em: 04 jan. 2021.

BRASIL. Lei nº 11.347, de 27 de setembro de 2006. Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos e materiais necessários à sua aplicação e à monitoração da glicemia capilar aos portadores de diabetes inscritos em programas de educação para diabéticos. **Diário Oficial da União**, 2006. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2006/lei/111347.htm. Acesso em: 06 dez. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Relatório Conitec nº 489: **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas do Diabetes Mellito Tipo 1**. 2019. Disponível em: http://conitec.gov.br/images/Relatorios/2019/Relatorio_PCDT-Diabetes-Mellitus-Tipo-1_2019.pdf. Acesso em: 3 nov. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. **Proteger e cuidar da saúde de adolescentes na atenção básica**. 2. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2018. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/proteger_cuidar_adolescentes_atencao_basica_2ed.pdf. Acesso em: 30 jan. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva do Conselho Nacional de Saúde Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. **Carta Circular nº 1/2021, de 03 de março de 2021**. Orientações para procedimentos em pesquisas com qualquer etapa em ambiente virtual. Brasília, 2021. Disponível em: http://conselho.saude.gov.br/images/comissoes/conep/documentos/CARTAS/Carta_Circular_01.2021.pdf. Acesso em: 13 fev. 2022.

- BRAUN, V.; CLARKE, V. Reflecting on reflexive thematic analysis. **Qualitative research in sport, Exercise and Health**, v. 11, n. 4, p. 589-597, 2019. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/2159676X.2019.1628806>. Acesso em: 22 mar. 2022.
- BRITO, A.; REMOR, E. Funcionamento Psicológico Parental e Controle Glicêmico de Crianças com Diabetes Mellitus Tipo 1: Uma Revisão de Escopo. **Saúde e Desenvolvimento Humano**, v. 9, n. 1, p. 1-14, 2021. Disponível em: https://revistas.unilasalle.edu.br/index.php/saude_desenvolvimento/article/view/6819. Acesso em: 18 fev. 2022.
- BROTTO, A.; ROSANELI, C. Vulnerabilidades de cuidadores familiares de pacientes com doenças raras: uma revisão integrativa. **Psicologia, Saúde & Doenças**, v. 22, n. 2, p. 659-673, 2021. Acesso em: 05 fev. 2022.
- BUEHLER, C. Family processes and children's and adolescents' well-being. **Journal of Marriage and Family**, v. 82, n. 1, p. 145-174, 2020. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/jomf.12637>. Acesso em: 05 mar. 2022.
- CAMARGO, L. C.; CARVALHO, D. Conhecimentos da equipe escolar sobre diabetes mellitus tipo 1. **Revista Ibero-Americana de Estudos em Educação**, v. 15, n. 2, p. 619-630, 2020. Disponível em: <https://periodicos.fclar.unesp.br/iberoamericana/article/view/13327>. Acesso em: 18 fev. 2022.
- CAMPOS, C. M.; AZEVEDO, L. F. Escola, família e o diabetes tipo 1: sentidos produzidos pelas Mães Pâncreas. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 2, e44411226035, 2022. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/26035>. Acesso em: 26 fev. 2022.
- CARDINALI, P.; MIGLIORINI, L.; RANIA, N. The caregiving experiences of fathers and mothers of children with rare diseases in Italy: Challenges and social support perceptions. **Frontiers in Psychology**, v. 10, n. 1780, p. 1-14, 2019. Disponível em: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyg.2019.01780/full>. Acesso em: 06 fev. 2022.
- CARDOSO, E. L. S. *et al.* Fatores associados à qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com condições crônicas. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 42, p. e20190318, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/CnjssSFDmxfPGdNzQZkC6CK/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 19 fev. 2022.
- CHAN, K. K. L.; SHOREY, S. Experiences and needs of children with siblings diagnosed with Type 1 diabetes: A mixed studies systematic review. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 63, p. 1-8, 2022. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0882596321003705>. Acesso em: 19 fev 2022.
- CHENG, B. W. *et al.* Autoantibodies against islet cell antigens in children with type 1 diabetes mellitus. **Oncotarget**, v. 9, n. 23, p. 16275-16283, 2018. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articl>

es/PMC5893239/. Acesso em: 05 mar. 2022.

CHENG, H. P. *et al.* Impact of COVID-19 lockdown on glycaemic control and lifestyle changes in children and adolescents with type 1 and type 2 diabetes mellitus. **Endocrine**, v. 73, n. 3, p. 499-506, 2021. Disponível em: <https://assets.researchsquare.com/files/rs-432636/v1/68e4ce4c-d1b6-4b19-977e-167e850b3d52.pdf?c=1631881559>. Acesso em: 05 fev. 2022.

COSTA, A. R. *et al.* Strategies and social support network used by the family in care of child/adolescent with HIV/AIDS. **Research, Society and Development**, v. 9, n. 7, e28973706, 2020. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/3706>. Acesso em: 26 jan. 2022.

COSTA, C. M. *et al.* Perfil de Internações por doenças Crônicas em crianças e adolescentes. **Brazilian Journal of Development**, v. 6, n. 8, p. 61954-61970, 2020. Disponível em: <https://www.brazilianjournals.com/index.php/BRJD/article/view/15575/12812>. Acesso em: 05 mar. 2022.

COSTA, L. M. F. C.; VIEIRA, S. E. Quality of life of adolescents with type 1 diabetes. **Clinics**, v. 70, n. 3, p. 173-179, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/clin/a/W8PFRcQfZbxtKmcs5CDzV6f/abstract/?lang=en>. Acesso em: 05 fev. 2022.

CRUZ, D. S. M. *et al.* Vivência de adolescentes com diabetes mellitus na perspectiva da ética da alteridade. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 31, n. 2, p. 130-136, 2018. Acesso em: 05 fev. 2022.

DAI, L.; WANG, L. Review of family functioning. **Open Journal of Social Sciences**, v. 3, n. 12, p. 134-141, 2015. Disponível em: https://www.scirp.org/html/14-1760731_62108.htm. Acesso em: 05 fev. 2022.

DANTAS, I. R. O. *et al.* Explanatory models of families of children with type 1 diabetes mellitus. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 73, suppl 4, p. e20180975, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/Ztn8FNrnCLvrNV9WMSvWNnM/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 07 fev. 2022.

DHATARIYA, K. K.; UMPIERREZ, G. E. Guidelines for management of diabetic ketoacidosis: time to revise? **The Lancet Diabetes & Endocrinology**, v. 5, n. 5, p. 321-323, 2017. Disponível em: [https://www.thelancet.com/journals/landia/article/PIIS2213-8587\(17\)30093-1/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/landia/article/PIIS2213-8587(17)30093-1/fulltext). Acesso em: 07 fev. 2022.

DI RISO, D. *et al.* Short-Term Effects of COVID-19 Lockdown in Italian Children and Adolescents with Type 1 Diabetes Mellitus: The Role of Separation Anxiety. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 18, n. 11, p. 5549, 2021. Disponível em: <https://www.mdpi.com/1660-4601/18/11/5549>. Acesso em: 05 fev. 2022.

DIVERS, J. *et al.* Trends in incidence of type 1 and type 2 diabetes among youths - selected counties and Indian reservations, United States, 2002-2015. **Morbidity and Mortality Weekly Report**, v. 69, n. 6, p. 161-165, 2020. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7017961/>. Acesso em: 05 mar. 2022.

EPSTEIN, N., SIGAL, J., RAKOFF, V. **Family categories schema**. Jewish General Hospital, Department of Psychiatry, Montreal, 1968.

EPSTEIN, N. B.; BALDWIN, L.M.; BISHOP, D. S. The McMaster family assessment device. **Journal of Marital and Family Therapy**, v. 9, n. 2, p. 171-180, 1983.

ERDIM, N. K. *et al.* Impact of having a sibling with cancer or type I diabetes mellitus on psychopathology and self-conscious emotions in adolescents: a comparative study including controls. **Supportive Care in Cancer**, v. 30, n. 1, p. 635-645, 2022. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00520-021-06456-7>. Acesso em: 25 mar. 2022.

FERREIRA J. O. S. *et al.* Difficulties faced by children and adolescents after diagnosis of Diabetes Mellitus type 1: an integrative review. **Brazilian Journal of Health Review**, v. 4, n. 1, p. 744-754, 2021. Disponível em: <https://www.brazilianjournals.com/index.php/BJHR/article/view/22873/18352>. Acessado em: 18 fev.2022.

FISCHER, K. I. *et al.* Trajectories of Health-Related Quality of Life and HbA1c Values of Children and Adolescents With Diabetes Mellitus Type 1 Over 6 Months: A Longitudinal Observational Study. **Frontiers in pediatrics**, v. 7, p. 566, 2020. Disponível em: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fped.2019.00566/full>. Acesso em: 05 mar. 2022.

FORNASINI, S.; MIELE, F.; PIRAS, E. M. The consequences of type 1 diabetes onset on family life. An integrative review. **Journal of Child and Family Studies**, v. 29, n. 5, p. 1467-1483, 2020. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10826-019-01544-z>. Acesso em: 05 mar. 2022.

FOSTER, N. C. *et al.* State of Type 1 Diabetes Management and Outcomes from the T1D Exchange in 2016-2018. **Diabetes Technology & Therapeutics**, v. 21, n. 2, p. 66-72, 2019. Disponível em: <https://www.liebertpub.com/doi/full/10.1089/dia.2018.0384>. Acesso em: 05 mar. 2022.

FREITAS, S. M. *et al.* Diabetes mellitus tipo 1 infantil e as dificuldades no manejo da doença no seio familiar: Uma revisão integrativa. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 7, p. e51010716832, 2021. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/16832>. Acesso em: 18 fev. 2022.

GARCIA, E. R. *et al.* Quality of life of careers of children with microcephaly. **Brazilian Journal of Development**, v. 6, n. 1, p. 5040-5055, 2020. Disponível em: <https://www.brazilianjournals.com/index.php/BRJD/article/view/6528>. Acesso em: 18 fev. 2022.

GOMES, G. C. *et al.* Vivências do familiar frente ao diagnóstico de diabetes mellitus na criança/adolescente. **Journal of Nursing and Health**, v. 9, n. 1, p. e199108, 2019. Disponível em: <https://periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/enfermagem/article/view/13393>. Acesso em: 18 fev. 2022.

GARCIA, L. F. S. *et al.* Translation and validation of Pediatric Quality of Life Inventory™

3.0 Diabetes Module (PedsQLTM 3.0 Diabetes Module) in Brazil-Portuguese language.

Jornal de Pediatria, v. 94, n. 6, p. 680-688, 2018. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/jped/a/QnckfS54N3Lrm4J36qYGxck/?lang=en>. Acesso em: 05 mar. 2022.

HAEGELE, J. A.; HOLLAND, S. K.; HILL, E. Understanding Parents' Experiences with Children with Type 1 Diabetes: A Qualitative Inquiry. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 19, n. 554, p. 1-10, 2022. Disponível em:

<https://www.mdpi.com/1660-4601/19/1/554>. Acesso em: 25 fev. 2022.

HILLIARD, M. E. *et al.* Assessing health-related quality of life in children and adolescents with diabetes: development and psychometrics of the type 1 diabetes and life (T1DAL) measures. **Journal of pediatric psychology**, v. 45, n. 3, p. 328-339, 2020. Disponível em:

<https://academic.oup.com/jpepsy/article/45/3/328/5609106?login=false>. Acesso em: 25 mar. 2022.

HIPPICH, M. *et al.* Genetic contribution to the divergence in type 1 diabetes risk between children from the general population and children from affected families. **Diabetes**, v. 68, n. 4, p. 847-857, 2019. Disponível em:

<https://diabetesjournals.org/diabetes/article/68/4/847/39771/Genetic-Contribution-to-the-Divergence-in-Type-1>. Acesso em: 18 fev. 2021.

INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION. **IDF Diabetes ATLAS**. 10th. 2021.

Disponível em: <https://diabetesatlas.org/atlas/tenth-edition/>. Acesso em: 25 mar. 2022.

IVERSEN, A. S. *et al.* Being mothers and fathers of a child with type 1 diabetes aged 1 to 7 years: a phenomenological study of parents' experiences. **International journal of qualitative studies on health and well-being**, v. 13, n. 1, p. e1487758, 2018. Disponível em:

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29944465/>. Acesso em: 25 mar. 2022.

KHANDAN, M. *et al.* Lived experiences of mothers with diabetic children from the transfer of caring role. **International journal of community based nursing and midwifery**, v. 6, n. 1, p. 76-88, 2018. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5747575/>.

Acesso em: 25 mar. 2022.

KOCHHANN, S. B. *et al.* O entendimento dos pais sobre a doença crônica do filho e o planejamento de futuro. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 8, p. e59110817768, 2021. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/17768>. Acesso em 07 fev. 2022.

LIMEIRA, A. *et al.* O domicílio como espaço de cuidado: a perspectiva dos cuidadores familiares. **Investigação Qualitativa em Saúde**, v. 2, p. 1333-1342, 2019. Disponível em:

<https://proceedings.ciaiq.org/index.php/CIAIQ2019/article/view/2291/2210>. Acesso em: 04 fev. 2022.

LOPES, A. C. C. *et al.* Cuidado à saúde nas doenças crônicas infanto-juvenis. **Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social**, v. 2, p. 674-685, 2020. Disponível em:

<https://www.redalyc.org/jatsRepo/4979/497965721002/497965721002.pdf>. Acesso em: 25 jan. 2022.

LUO, D. *et al.* Resilience outstrips the negative effect of caregiver burden on quality of life among parents of children with type 1 diabetes: An Application of Johnson-Neyman Analysis. **Journal of Clinical Nursing**, v. 30, n. 13-14, p.1-9, 2021. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/jocn.15739> . Acesso em: 27 jan. 2022.

MACAULAY *et al.* Sleep and night-time caregiving in parents of children and adolescents with type 1 diabetes mellitus—a qualitative study. **Behavioral sleep medicine**, v. 18, n. 5, p. 622-636, 2019. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/15402002.2019.1647207>. Acesso em: 15 mar. 2022.

MACHADO, B. M.; DAHDAH, D. F.; KEBBE, L. M. Cuidadores de familiares com doenças crônicas: estratégias de enfrentamento utilizadas no cotidiano. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 26, n. 2, p. 299-313, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cadbto/a/NBGPMpwyJCKKPPVnmHsSz7P/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 15 mar. 2022.

MAVINKURVE, M. *et al.* Is Misdiagnosis of Type 1 Diabetes Mellitus in Malaysian Children a Common Phenomenon?. **Frontiers in Endocrinology**, v. 12, n. 606018 p. 1-6, 2021. Disponível em: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fendo.2021.606018/full>. Acesso em: 15 mar. 2022.

MEDEIROS, J. P. B. *et al.* Continuidade do cuidado às crianças com necessidades especiais de saúde durante a pandemia da COVID-19. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 75, n. 2, p. e20210150, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/GRRJXxHJj4WJBq9XmhvQ9DQ/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 05 fev. 2022.

MENEZES, M. *et al.* Qualidade de vida e diabetes mellitus: autopercepção de adolescentes de uma cidade do sul do Brasil. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 35, p. e35430, 2019. <https://www.scielo.br/j/ptp/a/Y5CHmdrCmSnwQ9Lw7kQ5sNx/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 05 fev. 2022.

MERINO, M. F. G. L. *et al.* Hospitalization and mortality by diabetes mellitus in children: analysis of temporal series. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 72, n. supl. 3, p. 147-153, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/vSB9Y78vqgy4HDSCgzT4nQs/abstract/?lang=en>. Acesso em: 05 fev. 2022.

MILLER, I. W. *et al.* The McMaster Approach to Families: Theory, Assessment, Treatment and Research. **Journal of Family Therapy**, v. 22, 168-189, 2000. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/1467-6427.00145>. Acesso em: 05 mar. 2022.

MINAYO, M. C. S. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. **Revista Pesquisa Qualitativa**, v. 5, n. 7, p. 1-12, 2017. <https://editora.sepq.org.br/rpq/article/view/82>. Acesso em: 05 mar. 2021.

MINAYO, M. C. S.; COSTA, A. P. Fundamentos teóricos das técnicas de investigação qualitativa. **Revista Lusófona de Educação**, v. 40, n. 40, p. 139-153, 2018. Disponível em:

<https://revistas.ulusofona.pt/index.php/reducacao/article/view/6439>. Acesso em: 05 mar. 2021.

MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M. A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 5, n. 1, p. 7-18, 2000. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/MGNbP3WcnM3p8KKmLSZVddn/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 05 mar. 2021.

MOIMAZ, S. A. S. *et al.* Saúde da Família: o desafio de uma atenção coletiva. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n. suppl.1, p. 965-972, 2011. Disponível em: https://www.scielosp.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/csc/v16s1/a28v16s1.pdf. Acesso em: 05 mar. 2021.

MOKKINK, L. B. *et al.* Defining chronic diseases and health conditions in childhood (0–18 years of age): national consensus in the Netherlands. **European journal of pediatrics**, v. 167, n. 12, p. 1441-1447, 2008. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00431-008-0697-y>. Acesso em: 05 mar. 2021.

MOREIRA, M. C. N. *et al.* Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 33, n. 11, p. e00189516, 2017. Disponível em: <https://www.scielosp.org/article/csp/2017.v33n11/e00189516/pt/>. Acesso em: 05 mar. 2021.

MUÑOZ, C. *et al.* Misdiagnosis and Diabetic Ketoacidosis at Diagnosis of Type 1 Diabetes: Patient and Caregiver Perspectives. **Clinical Diabetes**, v. 37, n. 3, p. 276-281, 2019. Disponível em: <https://diabetesjournals.org/clinical/article/37/3/276/32815/Misdiagnosis-and-Diabetic-Ketoacidosis-at>. Acesso em: 25 mar. 2022.

MURILLO, M. *et al.* Health-related quality of life (HRQOL) and its associated factors in children with Type 1 Diabetes Mellitus (T1DM). **BMC pediatrics**, v. 17, n. 1, p. 16, 2017. Disponível em: <https://bmcpediatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12887-017-0788-x>. Acesso em: 25 mar. 2022.

NASCIMENTO, L. C. *et al.* Genograma e ecomapa: contribuições da enfermagem brasileira. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 23, n. 1, p. 211-220, 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/94ZzKnmhr3dtbLXtQpgfncN/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 25 mar. 2022.

NASCIMENTO, L. C. N. *et al.* Saturação teórica em pesquisa qualitativa: relato de experiência na entrevista com escolares. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 71, n. 1, p. 228-233, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/SrfhX6q9vTKG5cCRQbTFNwJ/?lang=pt&stop=next&format=html>. Acesso em: 25 mar. 2022.

NIGHTINGALE, R. *et al.* Supporting children and young people to assume responsibility from their parents for the self-management of their long-term condition: An integrative review. **Child: care, health and development**, v. 45, n. 2, p. 175-188, 2019. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/cch.12645>. Acesso em: 06 fev. 2022.

NORRIS, J. M.; JOHNSON, R. K.; STENE, L. C. Type 1 diabetes-early life origins and changing epidemiology. **The Lancet Diabetes & Endocrinology**, v. 8, n. 3, p. 226-238, 2020. Disponível em:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S2213858719304127>. Acesso em: 06 fev. 2022.

NOSER, A. E. *et al.* Parental depression and diabetes-specific distress after the onset of type 1 diabetes in children. **Health Psychology**, v. 38, n. 2, p.103-112, 2019. Disponível em:

<https://psycnet.apa.org/doiLanding?doi=10.1037/hea0000699>. Acesso em: 06 fev. 2022.

NOUEIRI, B.; NASSIF, N. Impact of Diabetes Mellitus Type 1 on Lebanese Families' Quality of Life. **International Journal of Clinical Pediatric Dentistry**, v. 11, n. 2, p. 61-65, 2018. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6034057/>. Acesso em: 18 fev. 2021.

NOVATO, T. S.; GROSSI, S. A. A.; KIMURA, M. Qualidade de vida e auto-estima de adolescentes com diabetes mellitus. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 21, n. 4, p. 562-567, 2008. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/ape/a/HYXWyX56QPVP6Njq3fbv3Qr/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 18 fev. 2021.

OLIVEIRA, A. D. L. *et al.* Participação do Pai no Cuidar da Criança com Doença Crônica. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**, v. 24, n. 3, p. 475-482, 2020. Acesso em: 14 fev. 2022.

OLIVEIRA, J. S. *et al.* Repercussões na vida de cuidadores de crianças e adolescentes com doença oncológica. **Cogitare Enfermagem**, v. 23, n. 2, p. e51589, 2018. Disponível em:

<https://docs.bvsalud.org/biblioref/2018/06/904957/51589-233962-1-pb.pdf>. Acesso em: 04 fev. 2022.

OVERGAARD, M.; LUNDBY-CHRISTENSEN, L.; GRABOWSKI, D. Disruption, worries and autonomy in the everyday lives of adolescents with type 1 diabetes and their family members: A qualitative study of intrafamilial challenges. **Journal of Clinical Nursing**, v. 29, n. 23-24, p. 4633-4644, 2020. Disponível em:

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/jocn.15500>. Acesso em: 25 mar. 2022.

PACAUD, D. *et al.* Association between family history, early growth and the risk of beta cell autoimmunity in children at risk for type 1 diabetes. **Diabetologia**, v. 64, p. 1-10, 2020.

Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00125-020-05287-1>. Acesso em: 25 mar. 2022.

PAIVA, L. M. A. *et al.* Measuring Quality of Life in Parents or Caregivers of Children and Adolescents with Celiac Disease: Development and Content Validation of the Questionnaire.

Nutrients, v. 11, n. 10, p. 2302, 2019. Disponível em: <https://www.mdpi.com/2072-6643/11/10/2302>. Acesso em: 25 mar. 2022.

PAMUNGKAS, R. A.; CHAMROONSAWASDI, K.; VATANASOMBOON, P. Family functioning integrated with diabetes self-management: a concept analysis. **Frontiers of Nursing**, v. 5, n. 3, p. 199-206, 2018. Disponível em: <https://sciencedirect.com/it/article/10.1515/fon-2018-0027>. Acesso em: 25 mar. 2022.

PENA, F. P. S.; ALMEIDA, A. N. F.; FAVACHO, V. B. C. **Qualidade de Vida e Condições Crônicas no Meio do Mundo**. 1. ed. Curitiba: Appris, 2019. Acesso em: 25 mar. 2021.

PENNAFORT, V. P. S. *et al.* Network and social support in family care of children with diabetes. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 69, n. 5, p. 856-863, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/3SGKDs9zYP3PjXnvT43QS7D/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 26 jan. 2022.

POKHAREL, R.; POUDEL, P.; LAMA, S. Quality of life among caregivers of children with epilepsy: A cross-sectional study at Eastern Nepal. **Epilepsia Open**, v. 6, n. 1, p. 120-126, 2021. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/epi4.12449>. Acesso em: 17 mar. 2022.

POLIT, D. F.; CHERYL, T. B. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem**, 9. ed. Porto Alegre: Artmed, 2019.

PSIHOGIOS, A. M. *et al.* Family functioning and medical adherence across children and adolescents with chronic health conditions: A meta-analysis. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 44, n. 1, p. 84-97, 2018. Disponível em: <https://academic.oup.com/jpepsy/article/44/1/84/5047922?login=false>. Acesso em: 25 mar. 2021.

RAMOS, R. M. *et al.* Cuidado paterno à criança e ao adolescente com doença crônica: percepção materna. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 38, n.3, p. e2016-0006, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/SfCN5xV4HmQTYC3sztVPzsd/?format=pdf&lang=pt> Acesso em: 04 fev. 2022.

RANKIN, D. *et al.* Barriers and facilitators to taking on diabetes self-management tasks in preadolescent children with type 1 diabetes: a qualitative study. **BMC Endocrine Disorders**, v. 18, n. 1, p. 71, 2018. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6186043/>. Acesso em: 27 jan. 2022.

RECHENBERG, K. *et al.* State and trait anxiety and diabetes outcomes in youth with type 1 diabetes. **The Diabetes Educator**, v. 20, n. 10, p. 477-483, 2019. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0145721719866146>. Acesso em: 27 jan. 2022.

REDONDO, M. J. *et al.* A type 1 diabetes genetic risk score predicts progression of islet autoimmunity and development of type 1 diabetes in individuals at risk. **Diabetes Care**, v. 41, n. 9, p. 1887-1894, 2018. Disponível em: <https://diabetesjournals.org/care/article/41/9/1887/40747/A-Type-1-Diabetes-Genetic-Risk-Score-Predicts>. Acesso em: 05 jan. 2021.

REIS, G. A. *et al.* Qualidade de vida de cuidadores de crianças com transtornos do neurodesenvolvimento. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 22, n. 59629, p. 1-7, 2020. Disponível em: <https://www.revistas.ufg.br/fen/article/view/59629>. Acesso em: 05 jan. 2021.

REIS, P. *et al.* Autocuidado e percepção do tratamento para o diabetes por pessoas em uso de insulina. **Revista de Enfermagem da UFSM**, v. 10, n. e60, p. 1-20, 2020. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/39880/html>. Acesso em: 05 jan. 2021.

REWERS, M.; LUDVIGSSON, J. Environmental risk factors for type 1 diabetes. **The Lancet**, v. 387, n. 10035, p. 2340-2348, 2016. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0140673616305074>. Acesso em: 05 jan. 2021.

RIBEIRO, L. M. A.; RIBEIRO, T. M. A.; GOMES, I. C. P. Qualidade de vida em pacientes diabéticos: revisão de literatura. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. Sup, n. 58, p. e4126-e4126, 2020. Disponível em: <https://18.231.186.255/index.php/saude/article/view/4098>. Acesso em: 05 jan. 2021.

ROBINSON, C. A. Unifying distinctions for nursing research with persons and families. **Journal of Family Nursing**, v. 1, n. 1, p. 8-29, 1995. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/107484079500100102>. Acesso em: 05 jan. 2021.

RYBAK, T. M. *et al.* Patterns of family functioning and diabetes-specific conflict in relation to glycemic control and health-related quality of life among youth with type 1 diabetes. **Journal of pediatric psychology**, v. 42, n. 1, p. 40-51, 2017. Disponível em: <https://academic.oup.com/jpepsy/article/42/1/40/2622431?login=false>. Acesso em: 25 jan. 2021.

SAND, P. *et al.* Family dynamics when a child becomes chronically ill: Impact of type 1 diabetes onset in children and adolescents. **Nordic psychology**, v. 70, n. 2, p. 97-114, 2017. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/19012276.2017.1362990>. Acesso em: 19 fev. 2022.

SANTANA, P. F. *et al.* Avaliação da qualidade de vida em adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 em um hospital universitário. **Adolescência e Salud**, v. 13, n. 2, p. 24-32, 2016. Disponível em: https://www.researchgate.net/profile/Rodrigo-Maia-12/publication/308118278_Assessment_of_quality_of_life_in_adolescents_with_type_1_diabetes_mellitus_in_a_university_hospital/links/5a8c0d27458515b8af96b410/Assessment-of-quality-of-life-in-adolescents-with-type-1-diabetes-mellitus-in-a-university-hospital.pdf. Acesso em: 19 fev. 2022.

SHENG, N. *et al.* Effects of caregiver-involved interventions on the quality of life of children and adolescents with chronic conditions and their caregivers: a systematic review and meta-analysis. **Quality of Life Research**, v. 28, n. 1, p. 13-33, 2019. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s11136-018-1976-3>. Acesso em: 06 fev. 2021.

SILVA, F. V. M. *et al.* Qualidade de vida dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista. **Ciências & Cognição**, v. 25, n. 1, p. 117-126, 2020. Disponível em: <http://cienciasecognicao.org/revista/index.php/cec/article/view/1658>. Acesso em: 06 fev. 2021.

SILVA, G. V. *et al.* Apoio social e qualidade de vida de famílias de crianças com cardiopatia congênita. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 25, n. 8, p. 3153-3162, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.org/article/csc/2020.v25n8/3153-3162/>. Acesso em: 06 fev. 2021.

SKINNER, H.; STEINHAUER, P.; SITARENIOS, G. Family Assessment Measure and Process Model of Family Functioning. **Journal of Family Therapy**, v. 22, n. 2, p. 190-210, 2000. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/1467-6427.00146>. Acesso em: 06 fev. 2021.

SKYLER, J. S. *et al.* Differentiation of diabetes by pathophysiology, natural history, and prognosis. **Diabetes**, v. 66, n. 2, p. 241-255, 2017. Disponível em: <https://diabetesjournals.org/diabetes/article/66/2/241/35290/Differentiation-of-Diabetes-by-Pathophysiology>. Acesso em: 06 fev. 2021.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES. SBD. Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes – 2019-2020. FORTE, A. C. *et al.* (Orgs.) São Paulo: Editora Clannad, 2019. Disponível em: https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/5730478/mod_resource/content/0/Diretrizes-SBD-2019-2020.pdf. Acesso em: 10 fev. 2021.

SOUSA, R. G.; ROSSO GIULIANI, L. Análise do perfil clínico-epidemiológico da enfermagem pediátrica do Hospital Universitário de Campo Grande/MS. **Perspectivas Experimentais e Clínicas, Inovações Biomédicas e Educação em Saúde (PECIBES)**, v. 6, n. 2, p. 16-37, 2020. Disponível em: <https://periodicos.ufms.br/index.php/pecibes/article/view/12247>. Acesso em: 06 fev. 2021.

SOUZA, I. P. *et al.* Genograma e ecomapa como ferramentas para compreensão do cuidado familiar no adoecimento crônico de jovem. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 25, n. 4, p. e1530015, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/9G9gZ3tWRgDDMVN7QNz8SfP/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 06 fev. 2021.

SOUZA, L. C. V. F. *et al.* Cetoacidose diabética como apresentação inicial de diabetes tipo 1 em crianças e adolescentes: estudo epidemiológico no sul do Brasil. **Revista Paulista de Pediatria**, v. 38, p. e2018204, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rpp/a/3TVhtphZTZZgFCCdCHKpMs/?lang=pt&format=html>. Acesso em: 25 mar. 2022.

SOUZA, M. A. *et al.* Health-related quality of life of adolescents with type 1 diabetes mellitus. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 27, p. e3210, 2019. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rlae/article/view/184954>. Acesso em: 06 fev. 2021.

SOUZA, R. R. *et al.* Cuidado domiciliar à criança e ao adolescente com diabetes mellitus tipo 1 na perspectiva do cuidador. **Revista Enfermagem UERJ**, v. 28, p. 46013, 2020. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/46013>. Acesso em: 06 fev. 2021.

SOUZA, T. V. *et al.* Modelos teóricos utilizados por enfermeiros para avaliação da família: reflexão teórica. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 12, n. 4, p. e2614, 2020. Disponível em: <https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/2614/1555>. Acesso em: 04 fev. 2022.

SOUZA, V. R. S. *et al.* Tradução e validação para a língua portuguesa e avaliação do guia COREQ. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 34, p. 34:eAPE02631, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/sprbhNSRB86SB7gQsrNnH7n/>. Acesso em: 17 dez. 2021.

STAHL, A. *et al.* Health-related quality of life among German youths with early-onset and long-duration type 1 diabetes. **Diabetes Care**, v. 35, n. 8, p. 1736-1742, 2012. Disponível em: <https://diabetesjournals.org/care/article/35/8/1736/29985/Health-Related-Quality-of-Life-Among-German-Youths>. Acesso em: 06 fev. 2021.

SUÁREZ, C. I. G.; RICO, D. A. P. “Construcción de adolescencia”: una concepción histórica y social inserta en las políticas públicas. **Universitas Humanística**, v. 85, n. 85, p. 348-373, 2018. Disponível em: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-48072018000100347. Acesso em: 06 fev. 2021.

SUN, M. C.; RAMANO, V.; DOWLUT, T. A. S. Lived experience of mothers having a child diagnosed with type 1 diabetes in Mauritius: A phenomenological study. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 60, p. e104-e109, 2021. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0882596321001007>. Acesso em: 19 fev. 2022.

TARGA, T.; PIMENTEL, R. R. S.; SCARDOELLI, M. G. C. Diabetes mellitus in children and adolescents: repercussions in daily life of families. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 16, n. 1, p. 1-8, 2017. Disponível em: https://www.researchgate.net/profile/Rafael-Pimentel-6/publication/320329849_Diabetes_mellitus_in_children_and_adolescents_repercussions_in_daily_life_of_families/links/5dd144cc4585156b3519f29b/Diabetes-mellitus-in-children-and-adolescents-repercussions-in-daily-life-of-families.pdf. Acesso em: 06 fev. 2021.

THORSTEINSSON, E. B.; LOI, N. M.; RAYNER, K. Self-efficacy, relationship satisfaction, and social support: the quality of life of maternal caregivers of children with type 1 diabetes. **PeerJ Journals**, v. 5, p. e3961, 2017. Disponível em: <https://peerj.com/articles/3961/>. Acesso em: 07 jun. 2021.

TOLEDANO-TOLEDANO, F.; DOMÍNGUEZ-GUEDEA, M. T. Psychosocial factors related with caregiver burden among families of children with chronic conditions. **BioPsychoSocial medicine**, v. 13, n. 1, p. 1-9, 2019. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1186/s13030-019-0147-2>. Acesso em: 07 jun. 2021.

TOLEDANO-TOLEDANO, F. *et al.* Predictors of Quality of Life among Parents of Children with Chronic Diseases: A Cross-Sectional Study. **Healthcare**, v. 8, n. 4, p. 1-18, 2020. Disponível em: <https://www.mdpi.com/2227-9032/8/4/456>. Acesso em: 07 jun. 2021.

TONG, A.; SAINSBURY, P.; CRAIG, J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. **International journal for quality in health care**, v. 19, n. 6, p. 349-357, 2007. Disponível em: <https://academic.oup.com/intqhc/article/19/6/349/1791966?login=false>. Acesso em: 07 mar. 2021.

TONG, H.; QIU, F.; FAN, L. Characterising common challenges faced by parental caregivers of children with type 1 diabetes mellitus in mainland China: a qualitative study. **BMJ open**, v.

12, n. 1, p. e048763, 2022. Disponível em:

<https://bmjopen.bmj.com/content/12/1/e048763.abstract>. Acesso em: 25 fev. 2022.

TORQUATO, R. C. *et al.* Preparação para o cuidar de crianças com doenças crônicas: a percepção dos cuidadores. **Revista Rene**, v. 21, p. e43870, 2020. Disponível em:

https://repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/53159/1/2020_art_rctorquato.pdf. Acesso em: 07 mar. 2021.

UHM, J. Y.; MYOUNG S. K. Predicting Quality of Life among Mothers in an Online Health Community for Children with Type 1 Diabetes. **Children**, v. 7, n. 11, p. 1-11, 2020.

Disponível em: <https://www.mdpi.com/2227-9067/7/11/235>. Acesso em: 07 mar. 2021.

VAN GAMPELAERE, C. *et al.* Families with pediatric type 1 diabetes: A comparison with the general population on child well-being, parental distress, and parenting behavior.

Pediatric Diabetes, v. 21, n. 2, p. 395-408, 2020. Disponível em:

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/pedi.12942>. Acesso em: 07 mar. 2021.

VARGAS, D. M. *et al.* Una mirada psicanalítica sobre niños y adolescentes con diabetes Mellitus tipo 1 y sus familiares. **Revista Psicología e Saúde**, v. 12, n. 1, p. 87-100, 2020.

Disponível em: <https://www.redalyc.org/journal/6098/609864065007/609864065007.pdf>. Acesso em: 09 fev. 2021.

VASCONCELOS, L. B. *et al.* Qualidade de vida relacionada à saúde: análise dimensional do conceito. **New Trends in Qualitative Research**, v. 3, p. 226-238, 2020. Disponível em:

<https://publi.ludomedia.org/index.php/ntqr/article/view/160>. Acesso em: 15 fev. 2021.

VASCONCELOS, S. *et al.* Qualidade de vida de adolescentes com diabetes mellitus tipo 1. **Nascer e Crescer**, v. 29, n. 3, p. 128-134, 2020. Disponível em:

<https://repositorio.chporto.pt/bitstream/10400.16/2571/1/qualityof.pdf>. Acesso em: 15 fev. 2021.

VEENHOVEN, R. The study of life-satisfaction. **In:** SARIS, W.E., VEENHOVEN, R., SCHERPENZEELI, A.C.; BUNTING, B. (Ed). A comparative study of satisfaction with life in Europe. Eötvös. University Press, p. 11-48, 1996. Disponível em:

<https://repub.eur.nl/pub/16311/>. Acesso em: 15 fev. 2021.

VICTÓRIO, V. M. G. *et al.* Adolescentes com Diabetes Mellitus tipo 1: estresse, coping e adesão ao tratamento. **Revista Saúde e Pesquisa**, v.12, n.1, p. 63-75, 2019. Disponível em:

https://repositorio.pucrs.br/dspace/bitstream/10923/16304/2/ADOLESCENTES_COM_DIABETES_MELLITUS_TIPO_1_ESTRESSE_COPING_E_ADESAO_AO_TRATAMENTO.pdf. Acesso em: 17 mar. 2021.

VIEGAS, C. G. C.; SOUSA, F. G. M. Necessidades técnicas-instrumentais do cuidador de crianças e adolescentes com diabetes. **Enfermagem em Foco**, v. 6, n. 1/4, p. 62-66, 2015.

Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/viewFile/579/261>. Acesso em: 19 fev. 2022.

VILARTA, R.; GUTIERREZ, G. L.; MONTEIRO, M. I. **Qualidade de vida**: evolução dos conceitos e práticas no século XXI. 1. ed. Campinas: Ipes, 2010.

VIPIN, V. P. *et al.* High prevalence of idiopathic (islet antibody-negative) type 1 diabetes among Indian children and adolescents. **Pediatric Diabetes**, v. 22, n.1, p. 47-51, 2020. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/pedi.13066>. Acesso em: 06 jan. 2021.

WALSH, F. **Normal Family Processes**. 3rd Edition, Guilford, New York, p. 514-547, 2003.

WECHSLER, A. M. *et al.* O papel mediador dos estilos parentais no ajustamento psicológico de crianças e adolescentes com doenças crônicas. **Interação em Psicologia**, v. 25, n. 2, p. 131-143, 2021. Acesso em: 06 dez. 2021.

WENDT, N. C.; CREPALDI, M. A. A Utilização do Genograma como instrumento de coleta de dados na pesquisa qualitativa. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 21, n. 2, p. 302-310, 2008. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/prc/a/HTp4WpTfcphN7vzbyfSpcGf/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 18 mar. 2021.

WENG, J. *et al.* Incidence of type 1 diabetes in China, 2010-13: population based study. **The BMJ**, v. 360, p. 1-9, 2018. Disponível em: <https://www.bmj.com/content/360/bmj.j5295+>. Acesso em: 06 jan. 2021.

WINKLER, C. *et al.* Age, HLA, and sex define a marked risk of organ-specific autoimmunity in first-degree relatives of patients with type 1 diabetes. **Diabetes Care**, v. 42, n. 9, p. 1684-1691, 2019. Disponível em: <https://diabetesjournals.org/care/article/42/9/1684/36325/Age-HLA-and-Sex-Define-a-Marked-Risk-of-Organ>. Acesso em: 06 jan. 2021.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. WHO. World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL). position paper from the World Health Organization. **Social Science & Medicine**, v. 41, n. 10, p. 1403-1409, 1995.

WRIGHT, L. M., LEAHEY, M. **Nurses and families: A guide to family assessment and intervention**. 6th ed. Philadelphia: F. A. Davis Company, 2013.

XAVIER, D. M.; GOMES, G. C.; CEZAR-VAZ, M. R. Significados atribuídos por familiares acerca do diagnóstico de doença crônica na criança. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 73, n. 2, p. e20180742, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/HhY9JQdcvhTx6tnnLzLDTdh/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 25 mar. 2022.

YAQOOB, U. *et al.* Diabetes mellitus in children and its effect on caregivers' mental health. **Cureus**, v. 10, n. 4, p. e2409, 2018. Disponível em: <https://www.cureus.com/articles/11739-diabetes-mellitus-in-children-and-its-effect-on-caregivers-mental-health>. Acesso em: 15 jan. 2022.

YIN, R. K. Pesquisa qualitativa do início ao fim. Porto Alegre: Penso, 2016.

ZHONG, T. *et al.* The remission phase in type 1 diabetes: Changing epidemiology, definitions, and emerging immuno-metabolic mechanisms. **Diabetes/metabolism research and reviews**, v. 36, n. 2, p. e3207, 2019. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/dmrr.3207>. Acesso em: 18 mar. 2021.

ZHOU, H. *et al.* Evaluating the causal role of gut microbiota in type 1 diabetes and its possible pathogenic mechanisms. **Frontiers in Endocrinology**, v. 11, p. 125, 2020.
Disponível em: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fendo.2020.00125/full> . Acesso em 06 mar. 2021.

APÊNDICES

APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA COM CUIDADORES

Parte I - Dados de caracterização dos cuidadores e das famílias

Iniciais do participante: _____
 Idade: _____ Sexo: _____ Estado civil: _____
 Profissão/ocupação: _____
 Anos de estudo: _____
 Possui vínculo empregatício? Se sim, qual? _____
 Grau de parentesco com o adolescente: _____
 Há quanto tempo você é o cuidador do adolescente? _____
 Renda familiar: _____
 Quantas pessoas tem na família? _____
 Existem outros casos de Diabetes na família? _____ Qual tipo? _____ Parentesco dos familiares com Diabetes? _____
 São Insulinodependentes? _____
 Outros familiares possuem outro tipo de doença crônica? _____
 Qual sua religião? _____
 É praticante? _____

Parte II – Dados de caracterização do adolescente

Data de nascimento do adolescente: _____ Sexo do adolescente: _____
 Escolaridade do adolescente: _____
 Qual o tempo de diagnóstico do DM1 do adolescente (mês/ano)? _____
 Tipo de insulina: _____
 Realiza tratamento intensivo? _____
 Realiza o autocuidado? _____
 Há quanto tempo o adolescente é acompanhado pelo serviço? _____
 O adolescente possui outro diagnóstico além do DM1? Se sim, qual? _____

Parte III- Entrevista

- 1 - Como era a sua família (dinâmica familiar) antes do diagnóstico do DM1 do(a) seu(ua) filho(a) adolescente e como passou a ser depois do diagnóstico?
- 2 - Fale-me sobre a qualidade de vida da família antes e depois do diagnóstico do DM1 de seu(ua) filho(a).
- 3 - Fale-me como era o relacionamento entre os membros da família antes do diagnóstico do DM1 de seu(ua) filho(a) e como ficaram após o diagnóstico.
- 4 - Como você percebe sua qualidade de vida antes de ser cuidador(a) de um(a) adolescente com DM1 e como você a percebe depois de se tornar cuidador(a) desse(a) adolescente?

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
SENTIDOS ATRIBUÍDOS À QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE PELAS
CUIDADORAS DE ADOLESCENTES COM DIABETES *MELLITUS* TIPO 1

Prezado(a) Senhor(a)

Você está sendo convidado (a) a participar do projeto de pesquisa acima citado, que está sendo desenvolvido por MARINA SARAIVA DE ARAÚJO PESSOA, Enfermeira e Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), sob a orientação da Profa. Dra. Neusa Collet. Os objetivos do estudo são interpretar os sentidos atribuídos sobre a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) pelas cuidadoras de adolescentes com DM1; e compreender como as mudanças no funcionamento familiar interferem na percepção da QVRS, à luz do Modelo *Calgary* de Avaliação da Família. Com isso, solicitamos a sua colaboração participando da entrevista que iniciará com a construção do genograma e do ecomapa, e posteriormente será realizada uma entrevista com perguntas relacionadas ao objetivo do estudo. As entrevistas poderão acontecer presencialmente ou de maneira remota, e durará em média 60 minutos, ou poderá ser realizada em mais de uma ocasião, de acordo com sua disponibilidade.

A entrevista presencial será gravada em mídia eletrônica e a remota dependerá do meio eletrônico a ser utilizado, a gravação é importante para que nenhuma informação seja esquecida. Também solicitamos sua autorização para apresentar os resultados deste estudo em eventos da área da saúde e publicar em revistas científicas nacionais e/ou internacionais. Por ocasião da publicação dos resultados, seu nome será mantido em sigilo absoluto.

Ressalto a importância deste estudo, pois apesar de não haver benefícios diretos para você, sua participação subsidiará o esclarecimento sobre a qualidade de vida do cuidador e da família de adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1, objetivando direcionar intervenções em saúde futuras mais eficazes.

Informamos que essa pesquisa não oferece riscos previsíveis para a sua saúde. Os prováveis riscos poderão estar relacionados ao desconforto ou sentimentos de insatisfação e tristeza que você poderá sentir por estar compartilhando informações com a entrevistadora. Neste caso, a entrevista será interrompida e será ofertado a você o apoio necessário. Além disso, podem surgir eventualidades devido ao meio virtual, quando a entrevista for realizada por via remota. Então, serão respeitadas as dificuldades que possam vir a surgir, oportunizando a realização da entrevista em um novo momento, conforme preferência e disponibilidade do participante.

Esclarecemos que sua participação é voluntária e, portanto, o (a) Senhor(a) não é obrigado(a) a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pela pesquisadora. Você não terá nenhuma despesa ao participar deste estudo, nem existirá nenhum pagamento por parte das pesquisadoras. Caso decida não participar do estudo, ou resolver a qualquer momento desistir do mesmo, não sofrerá nenhum dano, nem haverá modificação na assistência que vem recebendo nos serviços de saúde. As pesquisadoras estarão à sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa desta pesquisa.

Considerando, declaro que obtive todas as informações necessárias, bem como a promessa dos esclarecimentos às dúvidas, por mim apresentadas durante o decorrer da pesquisa. Também estou ciente dos benefícios e dos riscos decorrentes deste estudo e que poderei pessoalmente tomar conhecimento dos resultados. Portanto, declaro o meu consentimento em participar da pesquisa, como também concordo que os resultados da investigação sejam utilizados para fins científicos (divulgação em eventos e publicações).

Estou ciente que receberei uma cópia deste documento.

Campina Grande-PB, ____ de _____ de 2021.

Assinatura da Pesquisadora Responsável

Assinatura ou Digital do (a) Participante

Caso necessite de informações poderei recorrer: **Pesquisadoras:** Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Centro de Ciências da Saúde, UFPB. Telefone: (83) 3216-7109. E-mail: marina.saraiva@live.com;

Comitê de Ética: Hospital Universitário Alcides Carneiro - HUAC, Rua: Dr. Carlos Chagas, S/N, São José, CEP: 58401 - 490, Campina Grande-PB, Tel: (83) 2101 - 5545. E-mail: cep@huac.ufcg.edu.br.

APÊNDICE C – TERMO DE COMPROMISSO DO PESQUISADOR

TERMO DE COMPROMISSO DO(S) PESQUISADOR(ES)

Por este termo de responsabilidade, nós abaixo–assinados, Orientadora e Orientanda respectivamente, da pesquisa intitulada “SENTIDOS ATRIBUÍDOS À QUALIDADE DE VIDA EM SAÚDE PELOS PRINCIPAIS CUIDADORES DE ADOLESCENTES COM DIABETES MELLITUS TIPO 1”, assumimos cumprir fielmente as diretrizes regulamentadoras emanadas da Resolução nº 466, de 12 de Dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde/ MS e suas Complementares, homologada nos termos do Decreto de delegação de competências de 12 de novembro de 1991, visando assegurar os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica, ao (s) sujeito (s) da pesquisa e ao Estado.

Reafirmamos, outros sim, nossa responsabilidade indelegável e intransferível, mantendo em arquivo todas as informações inerentes a presente pesquisa, respeitando a confidencialidade e sigilo das fichas correspondentes a cada sujeito incluído na pesquisa, por um período de 5 (cinco) anos após o término desta.

Apresentaremos sempre que solicitado pelas instâncias envolvidas no presente estudo, relatório sobre o andamento da mesma, assumindo o compromisso de:

- Preservar a privacidade dos participantes da pesquisa cujos dados serão coletados;
- Assegurar que as informações serão utilizadas única e exclusivamente para a execução do projeto em questão;
- Assegurar que os benefícios resultantes do projeto retornem aos participantes da pesquisa, seja em termos de retorno social, acesso aos procedimentos, produtos ou agentes da pesquisa;
- Assegurar que as informações somente serão divulgadas de forma anônima, não sendo usadas iniciais ou quaisquer outras indicações que possam identificar o sujeito da pesquisa;
- Assegurar que os resultados da pesquisa serão encaminhados para a publicação, com os devidos créditos aos autores.

Em cumprimento às normas regulamentadoras, **declaramos que a coleta de dados do referido projeto não foi iniciada** e que somente após a aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, do Hospital Universitário Alcides Carneiro da Universidade Federal de Campina Grande (CEP-UFCG), os dados serão coletados.

Campina Grande-PB, 04 de Fevereiro de 2021.



Neusa Collet
Orientadora



Marina Saraiva de Araújo Pessoa
Orientanda

ANEXOS

ANEXO A – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

<p>UFCG - HOSPITAL UNIVERSITÁRIO ALCIDES CARNEIRO DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE / HUAC - UFCG</p> 
--

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: SENTIDOS ATRIBUÍDOS À QUALIDADE DE VIDA EM SAÚDE PELOS PRINCIPAIS CUIDADORES DE ADOLESCENTES COM DIABETES MELLITUS TIPO 1

Pesquisador: MARINA SARAIVA DE ARAUJO PESSOA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 43825021.7.0000.5188

Instituição Proponente: Centro De Ciências da Saúde

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.711.978

Apresentação do Projeto:

O projeto retrata uma pesquisa que buscará interpretar os sentidos atribuídos sobre a qualidade de vida relacionada à saúde pelos principais cuidadores de adolescentes com diabetes mellitus tipo 1. Neste sentido, trata-se de um estudo descritivo-exploratório, de abordagem qualitativa, a ser desenvolvido no ambulatório de um hospital referência para o tratamento do diabetes no estado da Paraíba. Participarão do estudo principais cuidadores de adolescentes com diabetes mellitus tipo 1. A coleta dos dados empíricos acontecerá de maneira presencial ou remota e iniciará com a construção manual do genograma e do ecomapa como forma de aproximação e interação com a entrevistadora, assim como, para conhecimento inicial sobre a família, sua estrutura e a complexidade das relações entre os seus membros. Posteriormente, será realizada uma entrevista semiestruturada, que será gravada na íntegra para posterior transcrição e análise. Os dados serão interpretados por meio da análise temática indutiva, à luz dos conceitos de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde e do funcionamento familiar proposto pelo Modelo Calgary de Avaliação familiar.

Endereço: Rua: Dr. Carlos Chagas, s/ n	CEP: 58.107-670
Bairro: São José	
UF: PB	Município: CAMPINA GRANDE
Telefone: (83)2101-5545	Fax: (83)2101-5523
	E-mail: cep@huac.ufcg.edu.br

UFCG - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO ALCIDES
CARNEIRO DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DE CAMPINA
GRANDE / HUAC - UFCG



Continuação do Parecer: 4.711.978

Objetivo da Pesquisa:

Primário:

Interpretar os sentidos da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde atribuídos pelo principal cuidador de adolescentes com DM1.

Secundários:

Apreender a percepção do principal cuidador de adolescentes com DM1 sobre a QVRS; Conhecer as relações familiares dos cuidadores de adolescentes com DM1;

Compreender o funcionamento familiar na percepção do principal cuidador de adolescentes com DM1, à luz do Modelo Calgary de Avaliação da Família.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: Segundo a pesquisadora, os participantes do estudo serão expostos a riscos mínimos. Ressalta-se que não existem riscos previsíveis, o que poderá ocorrer é desconforto por parte do participante ao compartilhar informações com a pesquisadora, tendo em vista que sentimentos de insatisfação e tristeza podem surgir, afetando o seu aspecto emocional. Neste sentido, a pesquisadora buscará garantir ao participante o anonimato das informações compartilhadas, e caso ocorra algum desconforto a entrevista será interrompida e será ofertando o apoio emocional necessário. Também podem surgir eventualidades devido ao meio virtual, quando a entrevista for realizada por via remota. Então, serão respeitadas as dificuldades que possam vir a surgir, oportunizando a realização da entrevista em um novo momento, conforme preferência e disponibilidade do participante.

Benefícios: Segundo a pesquisadora, como benefício, destaca-se que a participação na pesquisa subsidiará o esclarecimento sobre a qualidade de vida relacionada a saúde do principal cuidador e da família de adolescentes com diabetes mellitus tipo 1, objetivando direcionar intervenções futuras mais eficazes. Foi possível perceber que os riscos e benefícios da pesquisa aparecem destacados, bem como a forma de minimização e assistência imediata ao participante. Neste sentido, fica evidente o que preconiza a Resolução N° 466, de 12 de dezembro de 2012, acerca dos riscos e benefícios.

Endereço: Rua: Dr. Carlos Chagas, s/ n
Bairro: São José **CEP:** 58.107-670
UF: PB **Município:** CAMPINA GRANDE
Telefone: (83)2101-5545 **Fax:** (83)2101-5523 **E-mail:** cep@huac.ufcg.edu.br

UFCG - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO ALCIDES
CARNEIRO DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DE CAMPINA
GRANDE / HUAC - UFCG



Continuação do Parecer: 4.711.978

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa se mostra relevante para a área de saúde, sobretudo no que refere ao cuidado com adolescentes com diabetes mellitus tipo 1. O projeto de pesquisa se apresentou bem estruturado, com descrição de todas as etapas e metodologia adequada ao que se propõe.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os pesquisadores apresentaram os seguintes documentos obrigatórios:

- 1- Informações básicas do projeto;
- 2- TCLE;
- 3- Termo de anuência institucional;
- 4- Declaração de anuência setorial;
- 5- Projeto de pesquisa detalhado;
- 6- Termo de compromisso dos pesquisadores devidamente assinado;
- 7- Folha de rosto devidamente assinada;
- 8- Instrumento;
- 9- Orçamento;
- 10- Cronograma;

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Os documentos apresentados se mostraram adequados, não havendo nenhuma pendência, o que torna a pesquisa apta para a realização e coleta de dados.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1683250.pdf	12/04/2021 21:23:01		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de	TCLE.pdf	12/04/2021 16:26:36	MARINA SARAIVA DE ARAUJO PESSOA	Aceito

Endereço: Rua: Dr. Carlos Chagas, s/n
Bairro: São José **CEP:** 58.107-670
UF: PB **Município:** CAMPINA GRANDE
Telefone: (83)2101-5545 **Fax:** (83)2101-5523 **E-mail:** cep@huac.ufcg.edu.br

**UFCG - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO ALCIDES
CARNEIRO DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DE CAMPINA
GRANDE / HUAC - UFCG**



Continuação do Parecer: 4.711.978

Ausência	TCLE.pdf	12/04/2021 16:26:36	MARINA SARAIVA DE ARAUJO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_detalhado.pdf	12/04/2021 16:24:51	MARINA SARAIVA DE ARAUJO PESSOA	Aceito
Outros	CERTIDAO_HOMOLOGACAO.pdf	01/03/2021 11:02:28	MARINA SARAIVA DE ARAUJO	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto.pdf	01/03/2021 10:38:31	MARINA SARAIVA DE ARAUJO	Aceito
Outros	APENDICE_A_ROTIREOENTREVISTA. pdf	26/02/2021 13:41:50	MARINA SARAIVA DE ARAUJO	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Anuencias_hospitalar_Setorial.pdf	26/02/2021 13:39:33	MARINA SARAIVA DE ARAUJO PESSOA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Anuencias_hospitalar_Institucional.pdf	26/02/2021 13:39:18	MARINA SARAIVA DE ARAUJO PESSOA	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.pdf	26/02/2021 13:34:45	MARINA SARAIVA DE ARAUJO	Aceito
Declaração de Pesquisadores	TERMO_PESQUISADORES.pdf	26/02/2021 13:34:02	MARINA SARAIVA DE ARAUJO	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	26/02/2021 13:32:47	MARINA SARAIVA DE ARAUJO	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

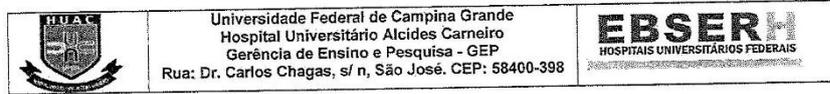
Não

CAMPINA GRANDE, 14 de Maio de 2021

Assinado por:
Andréia Oliveira Barros Sousa
(Coordenador(a))

Endereço: Rua: Dr. Carlos Chagas, s/ n
Bairro: São José **CEP:** 58.107-670
UF: PB **Município:** CAMPINA GRANDE
Telefone: (83)2101-5545 **Fax:** (83)2101-5523 **E-mail:** cep@huac.ufcg.edu.br

ANEXO B – ANUÊNCIA SETORIAL



DECLARAÇÃO DE ANUÊNCIA SETORIAL

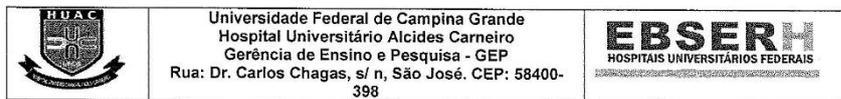
Eu, Consuelo Padilha Villar Salvador, Gerente de Atenção a Saúde do Hospital Universitário Alcides Carneiro – HUAC/EBSERH/UFCG, autorizo o desenvolvimento da pesquisa intitulada: “SENTIDOS ATRIBUÍDOS À QUALIDADE DE VIDA EM SAÚDE PELOS PRINCIPAIS CUIDADORES DE ADOLESCENTES COM DIABETES MELLITUS TIPO 1”, que será realizada no setor por mim coordenado, no período de Abril a Setembro de 2021, tendo como pesquisador(a) coordenador(a) o(a) Prof(a). Dr(a) Neusa Collet e orientando(a) Marina Saraiva de Araújo Pessoa.

Campina Grande-PB, 10 de Setembro de 2021.


 Consuelo Padilha Villar Salvador
 SIAPE 0337077
 Gerente de atenção a Saúde
 HUAC/EBSERH/UFCG


 Dra. Consuelo Padilha V. Salvador
 Gerente de Atenção à Saúde
 HUAC/UFCG/EBSERH
 SIAPE: 0337077

ANEXO C – ANUÊNCIA INSTITUCIONAL



TERMO DE ANUÊNCIA INSTITUCIONAL

Eu, Alana Abrantes Nogueira de Pontes, Gerente de Ensino e Pesquisa do Hospital Universitário Alcides Carneiro – HUAC/EBSEH/UFCG, autorizo o desenvolvimento da pesquisa intitulada: “SENTIDOS ATRIBUÍDOS À QUALIDADE DE VIDA EM SAÚDE PELOS PRINCIPAIS CUIDADORES DE ADOLESCENTES COM DIABETES MELLITUS TIPO 1, no ambulatório deste hospital, que será realizada no período de Abril a Setembro de 2021 tendo como pesquisador(a) coordenador(a) o(a) Prof(a). Dr(a) Neusa Collet e orientando(a) Marina Saraiva de Araújo Pessoa.

Campina Grande, 10 de FEVREIRO de 2021.

Prof^a. Dr^a. Alana Abrantes Nogueira de Pontes
SIAPE/1024297
Gerente de Ensino e Pesquisa
HUAC/EBSEH/UFCG

Alana Abrantes N. de Pontes
SIAPE/1024297
Gerente de Ensino e Pesquisa
HUAC / UFCG / EBSEH