

## Sentimentos e desafios vivenciados pelo cuidador familiar da criança com diabetes mellitus tipo 1

### Feelings and challenges experienced by family caregivers of children with type 1 diabetes mellitus

### Sentimientos y desafíos vividos por cuidadores familiares de niños con diabetes mellitus tipo 1

Leticia Pavanello Junkes<sup>1</sup>, Suelen Alves Farias<sup>2</sup>, Lidiane Ferreira Schultz<sup>3</sup>

#### RESUMO

**Objetivo:** descrever as vivências e desafios do cuidador/familiar da criança com diabetes mellitus tipo 1. **Método:** estudo descritivo de abordagem qualitativa, junto a cuidadores de crianças com faixa etária de três a 12 anos incompletos, residentes em um município de Santa Catarina, Brasil. Os dados foram coletados entre julho e agosto de 2021, por meio de entrevistas em plataformas virtuais, e analisados conforme análise temática. **Resultados:** há vivências que transitam desde o medo e insegurança na descoberta do diagnóstico, dificuldades para aprender os cuidados com a criança, as mudanças de comportamentos de toda família, até preocupações com a criança no ambiente escolar, o que sobressai a importância das redes de apoio neste contexto, embora pouco mencionadas ou conhecidas pelos participantes. **Considerações finais:** as vivências e desafios do cuidador da criança com diabetes extrapola a esfera familiar, e indica que esse perfil de família necessita de acompanhamento mais próximo pelas equipes de saúde, na medida que isso garanta maior compreensão sobre a doença, cuidados necessários e referência de acolhimento.

**Descritores:** Serviços de Saúde; Atitude Frente a Saúde; Família; Diabetes Mellitus Tipo 1, Cuidado da Criança.

#### ABSTRACT

**Objective:** to describe the experiences and challenges of the caregivers/family members of children with type 1 diabetes mellitus. **Method:** descriptive study with a qualitative approach, with caregivers of children aged between three and

<sup>1</sup>Enfermeira. Pós-graduanda em Enfermagem Obstétrica e Ginecológica na Faculdade Censupeg. Joinville, Santa Catarina, Brasil. E-mail: [leticiajunkess@gmail.com](mailto:leticiajunkess@gmail.com) ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-5420-3730> **Autor para correspondência** – Endereço: Rua Monsenhor Boleslau, 237 Comasa, CEP: 89228465.

<sup>2</sup>Enfermeira. Residente no Programa de Residência Multiprofissional em Neurologia do Hospital Municipal São José Joinville. Joinville, Santa Catarina, Brasil. ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0003-3583-8244>

<sup>3</sup>Enfermeira. Doutorado em Saúde e Meio Ambiente. Professora Adjunta da Faculdade IELUSC. Joinville, Santa Catarina, Brasil. ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0001-5146-7442>



Este artigo está licenciado sob forma de uma licença Creative Commons Atribuição 4.0 Internacional, que permite uso irrestrito, distribuição e reprodução em qualquer meio, desde que a publicação original seja corretamente citada.

12 years old, living in a municipality in Santa Catarina, Brazil. Data were collected between July and August 2021, through interviews on virtual platforms, and analyzed according to thematic analysis. **Results:** there are experiences that range from fear and insecurity when discovering the diagnosis, difficulties in learning how to care for the child, changes in the behavior of the entire family, to concerns about the child in the school environment, which highlights the importance of support networks in this context, although little mentioned or known by participants. **Final considerations:** the experiences and challenges of the caregiver of a child with diabetes go beyond the family sphere, and indicate that this family profile requires closer monitoring by health teams, as this guarantees greater understanding of the disease, necessary care and referral support.

**Descriptors:** Health Services; Attitude to Health; Family; Diabetes Mellitus 1, Child Care.

## RESUMEN

**Objetivo:** describir las experiencias y desafíos del cuidador/familiar del niño con diabetes mellitus tipo 1. **Método:** estudio descriptivo, con enfoque cualitativo, con cuidadores de niños con edades entre tres y 12 años, residentes en un municipio de Santa Catarina, Brasil. Los datos fueron recolectados entre julio y agosto de 2021, a través de entrevistas en plataformas virtuales, y analizados según análisis temático. **Resultados:** hay experiencias que van desde miedo e inseguridad al descubrir el diagnóstico, dificultades para aprender a cuidar al niño, cambios en el comportamiento de toda la familia, hasta preocupaciones por el niño en el ambiente escolar, lo que resalta la importancia de las redes de apoyo. en este contexto, aunque poco mencionado o conocido por los participantes. **Consideraciones finales:** las experiencias y desafíos del cuidador de un niño con diabetes van más allá del ámbito familiar, e indican que ese perfil familiar requiere un mayor acompañamiento por parte de los equipos de salud, pues esto garantiza mayor comprensión de la enfermedad, cuidados necesarios y apoyo en la derivación.

**Descriptores:** Servicios de Salud; Actitud Frente a la Salud; Familia; Diabetes Mellitus 1; Cuidado del Niño.

## INTRODUÇÃO

O Brasil ocupa o terceiro lugar no mundo com o maior número de crianças e adolescentes abaixo de 14 anos com Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1), totalizando 30.900 até a última parcial pré pandêmica<sup>1</sup>, com implicações diretas na organização e

funcionamento das famílias acometidas<sup>2</sup>.

Os familiares enfrentam diversos sentimentos quando se deparam com o diagnóstico da DM1, desde aqueles relacionados ao processo de aceitação da doença até ao longo período de adaptação<sup>2</sup>. Para

muitos diabéticos, os sentimentos vivenciados assemelham-se a algumas fases do luto, como a negação e raiva, mas também tem outros que agem como se nada tivesse ocorrido, até o surgimento de alguma gravidade clínica ligada a DM e após orientação médica sobre os cuidados necessários. O cuidador pode sofrer pela sobrecarga física (itinerários terapêuticos, regularidade da medicação, cuidados com a pele e alimentação), financeira e emocional (por não saber como manejar suas emoções e da criança, assim como por não ter outra escolha do que encarar)<sup>3</sup>.

Nesse percurso, os profissionais de enfermagem devem construir projetos terapêuticos singulares com estratégias motivadoras, na medida que permita que as famílias desenvolvam autonomia nos cuidados, mas com segurança, além de envidar esforços coletivos para a superação das dificuldades, acionando redes de apoio, se for o caso<sup>4</sup>.

No entanto, ainda há desafios que podem ser sentidos pelos cuidadores associados ao local de moradia, ao número de membros da

família responsáveis pelos cuidados à criança, a presença de outras crianças no mesmo ambiente domiciliar (tendo que compartilhar os cuidados)<sup>4</sup>, assim como o nível de escolaridade e letramento em saúde dos envolvidos nesse cuidar.

Nesse sentido, faz-se importante que o atendimento do profissional de enfermagem às crianças com DM1 e suas famílias/cuidadores busquem integrar os cuidados do dia-a-dia às etapas do desenvolvimento infantil<sup>5</sup>. E para isso, há que considerar a disponibilidade e condições da família, que muitas vezes não responde/ segue as orientações, por outros motivos, não por desinteresse ou descuido com a saúde da criança, como consenso de alguns profissionais<sup>4</sup>.

Diante disso, este estudo teve como pergunta de pesquisa: “Quais as vivências e os desafios do cuidador/familiar durante o itinerário terapêutico da criança com DM1?”. E para responder esse questionamento, o objetivo do estudo foi descrever as vivências e os desafios do cuidador/familiar da criança com DM1.

## MÉTODO

Trata-se de estudo descritivo com abordagem qualitativa, seguindo as diretrizes recomendadas pelo *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ)*<sup>6</sup>. O convite aos participantes foi realizado durante três dias no período matutino no ambulatório de endocrinologia de um hospital infantil de Santa Catarina, Brasil. A escolha por este hospital ocorreu por ser referência do Sistema Único de Saúde (SUS) em atendimentos a crianças com DM1 para a região Nordeste deste estado.

A amostragem foi não probabilística e intencional, com adoção do método de saturação dos dados. Foram inclusos, maiores de 18 anos e cuidadores familiares de criança com DM1, na faixa etária de três a 12 anos incompletos. E excluídos, aqueles que não residiam na região investigada.

Convidou-se 12 cuidadores que atendiam aos critérios de inclusão e exclusão. Destes, três se recusaram, e um assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), mas não realizou a entrevista, mesmo após três tentativas de contato.

As entrevistas foram realizadas entre os meses de julho e agosto de 2021. Foram agendados datas e horários conforme a disponibilidade de cada participante e a plataforma digital de sua preferência para a coleta dos dados. Quatro participantes optaram por ligação telefônica e os demais, por chamada de vídeo via aplicativo *WhatsApp*.

Utilizou-se um instrumento semiestruturado de coleta dos dados (previamente testado com população que não compôs o estudo), elaborado pelas pesquisadoras após reuniões e discussões com uma expertise na temática, tendo como referencial outros estudos<sup>7,8</sup>. O instrumento possuía questões sobre dados sociodemográficos, e sobre experiências do cuidador/familiar: “Fale sobre o caminho que você percorreu para buscar ajuda, quando percebeu que havia algo diferente com a criança?”; “Quais foram as mudanças que ocorreram na dinâmica familiar desde o diagnóstico de Diabetes na criança?”; “Quais foram as dificuldades que você encontrou nesse caminho para começar o tratamento até o momento? Quais as

facilidades?”. A duração média das entrevistas foi de 40 minutos.

A coleta de dados foi gravada em dois computadores pelo aplicativo gravador de voz da *Microsoft Corporation* versão 10.2103.28.0, e sua posterior transcrição através do aplicativo *Live Transcribe & Sound Notifications* versão 4.4.380950395/2021. As transcrições foram conferidas por duas pesquisadoras, após isso, foram enviadas aos participantes para conferência. Não houve nenhuma objeção dos participantes, sendo assim as autoras deram continuidade para a etapa de análise dos dados.

A fim de garantir a privacidade e confidencialidade do participante, tomou-se todos os cuidados necessários, quanto ao local de entrevista, tom de voz e abordagem das questões. Após a transcrição na íntegra das entrevistas, os áudios, os contatos de telefone e registros de conversas e ligações dos participantes foram excluídos. O material coletado foi acondicionado em um local seguro, preservando o

sigilo e anonimato das informações fornecidas.

Para organização dos dados, foi utilizado o *Software IRaMuTeQ version 0.7 alpha 2* (2008-2014). O recurso utilizado foi a análise de correspondência simples, sendo identificado os padrões de associação e agrupamento<sup>9</sup>. Outros estudos em enfermagem pediátrica também utilizaram este recurso<sup>10</sup>. Na sequência, aplicou-se a análise temática, seguindo três etapas: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados obtidos. Utilizou-se o código “CF” (cuidador/familiar), seguida do número arábico respectivo à sequência de realização da pesquisa (CF 1, 2, 3).

O estudo recebeu aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da Associação Educacional Luterana Bom Jesus (IELUSC) com CAAE: 47351721.8.0000.5365 e parecer n. 4.766.552 (10 de junho de 2021); e do CEP do hospital pesquisado, CAAE: 47351721.8.3001.5363 e parecer n. 4.830.240 (6 de julho de 2021).

## RESULTADOS

Após as perdas (n=4) anterior a coleta de dados, participaram deste estudo oito cuidadores/familiares de criança com diagnóstico de DM1. Quanto ao parentesco, a maioria dos participantes eram as próprias mães das crianças (87%), casadas e com ensino médio completo (50%). Quanto a ocupação, três eram Do Lar (37,5%), três trabalhavam como auxiliar de produção (37,5%), uma costureira (12,5%) e uma como assistente financeira (12,5%). Em relação às

crianças com DM1, a maioria era do sexo feminino (75%), com idade entre seis e 11 anos, e todas frequentavam assiduamente escolas públicas, sem monitor especial.

Após a análise dos dados, chegou-se a três unidades de sentidos, que posteriormente foram agrupadas em duas categorias temáticas: “Sentimentos vivenciados pela família” e “A vida após o diagnóstico da criança”.

Tabela 1 - Caracterização do cuidador/familiar.

Participantes	Sexo Estado Civil	Escolaridade	Pessoas que residem na Casa	Renda Familiar	Grau de Parentesco	Número de filhos	Transportes ao serviço de saúde
CF1	Fem Casada	Ensino médio completo	4	R\$3.5000,00	Mãe	2	Carro particular
CF2	Fem Casada	Ensino superior completo	4	R\$5.000,00	Mãe	2	Carro particular
CF3	Fem Casada	Ensino superior completo	4	R\$3.5000,00	Mãe	2	Carro particular
CF4	Fem Casada	Ensino médio completo	4	R\$2.500,00	Mãe	2	Carro particular
CF5	Fem Casada	Ensino médio completo	4	R\$2.200,00	Mãe	2	Carro particular
CF6	Fem Casado	Ensino médio completo	4	R\$3.200,00	Mãe	2	Carro particular e ônibus coletivo
CF7	Masc União estável	Ensino fundamental completo	3	R\$3.000,00	Pai	1	Carro particular e aplicativo de transporte privado
CF8	Fem Casada	Ensino superior incompleto	4	R\$6.000,00	Mãe	2	Carro particular

Tabela 2 - Caracterização da criança com DM.

Participantes	Idade da criança	Sexo	Tempo de diagnóstico	Escolaridade	Serviços de saúde utilizados pela criança
CF1	7 anos	Masc	4 anos	1º ano do ensino fundamental (Pública)	Hospital Infantil Farmácia Escola
CF2	6 anos	Fem	3 anos	1º ano do ensino fundamental (Pública)	Hospital Infantil Unidade Básica de Saúde Farmácia Escola
CF3	11 anos	Fem	7 anos	6º ano do ensino fundamental (Pública)	Hospital Infantil Unidade Básica de Saúde Farmácia Escola
CF4	9 anos	Fem	11 meses	3º ano do ensino fundamental (Pública)	Hospital Infantil Unidade Básica de Saúde Farmácia Escola
CF5	9 ano	Fem	2 anos	4º ano do ensino fundamental (Pública)	Hospital Infantil Unidade Básica de Saúde Farmácia Escola
CF6	7 anos	Fem	10 meses	2º ano do ensino fundamental (Pública)	Hospital Infantil Unidade Básica de Saúde Farmácia Escola
CF7	10 anos	Fem	5 anos	4º ano do ensino fundamental (Pública)	Hospital Infantil Unidade Básica de Saúde
CF8	6 anos	Masc	3 anos	2º período do ensino pré escolar (Pública)	Hospital Infantil Unidade Básica de Saúde Farmácia Escola Centro de Distribuição de insulina

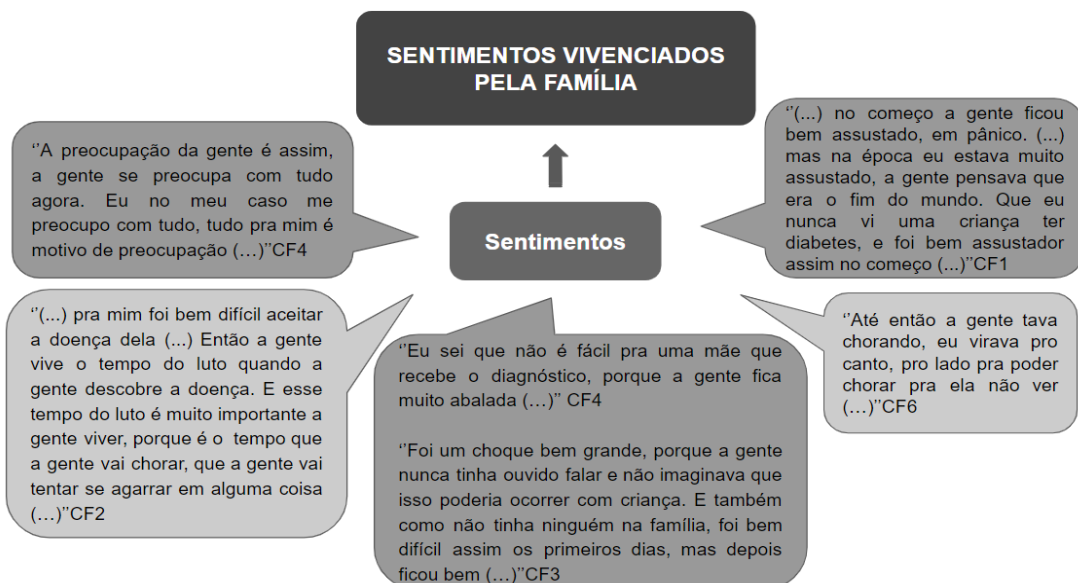


Figura 1 - Sentimentos vivenciados pela família.

## Sentimentos vivenciados pela família

Receber o diagnóstico da criança, gerou sentimentos de angústia, choque, medo e insegurança nos cuidadores, sendo interpretado como um tempo de luto e de difícil compreensão. Apresentaram também o cuidado de não compartilhar esse sofrimento com a criança.

Apesar disso, os choros foram constantes, principalmente pelo estranhamento e preocupação desse diagnóstico não tão popular em crianças.

## A vida após o diagnóstico da criança

O cuidador relata que novas adaptações em sua vida foram necessárias, em especial no início do diagnóstico quando foi preciso aprender sobre uma situação inesperada e diferente no contexto familiar. Mudanças ao decidir pela saída do emprego para cuidar da criança com DM1 também foi relatado pelo cuidador.

Divergências dos materiais/ insumos utilizados durante a

hospitalização e após a alta hospitalar foram descritos como limitações que ocasionaram sensação de pânico do cuidador.

A preocupação com a falta de medicamentos ofertados pelo SUS e a necessidade de custear os insumos necessários, aparece como outro obstáculo na nova realidade enfrentada pelos cuidadores.

O cuidador identifica o período que a criança fica na escola como apreensão, por não acompanhar diretamente a criança, e esta apresentar demandas de cuidados à DM. E apontam essa preocupação também, em razão do pouco preparo/ atenção dos profissionais da escola sobre crianças com esse diagnóstico, que poderia incluir a aplicação de insulina, quer seja pelos educadores ou por um profissional da área da saúde inserido no ambiente escolar.

Apresentam variadas formas de pensar as redes de apoio diante da situação, alguns indicam a religiosidade, outros o trabalho interno dos próprios pais ou alguma instituição especializada em DM.



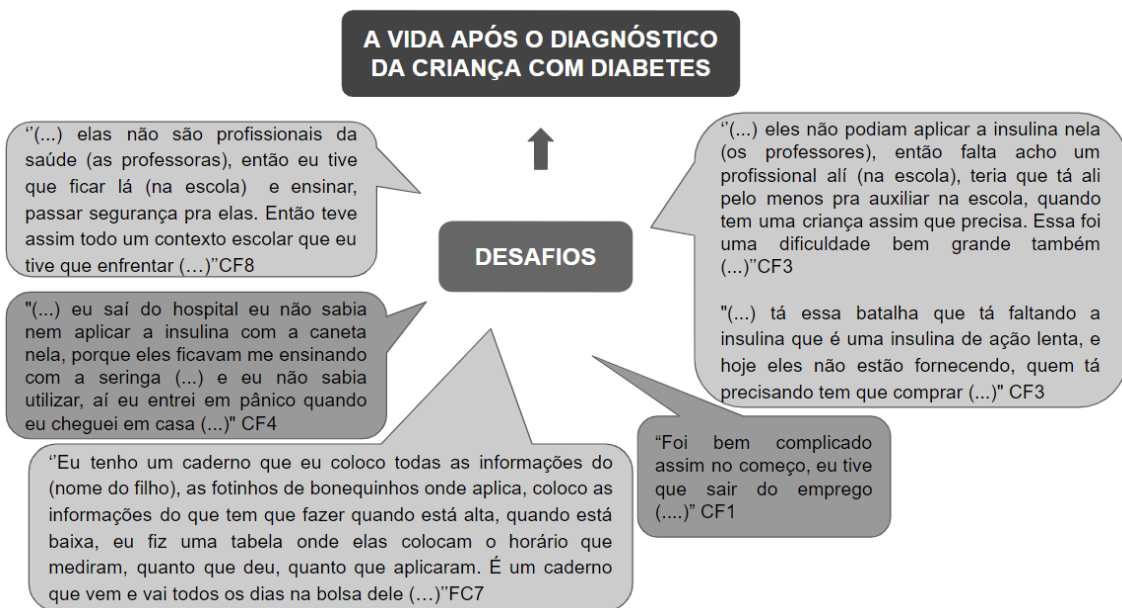


Figura 2 - A vida após o diagnóstico da criança.

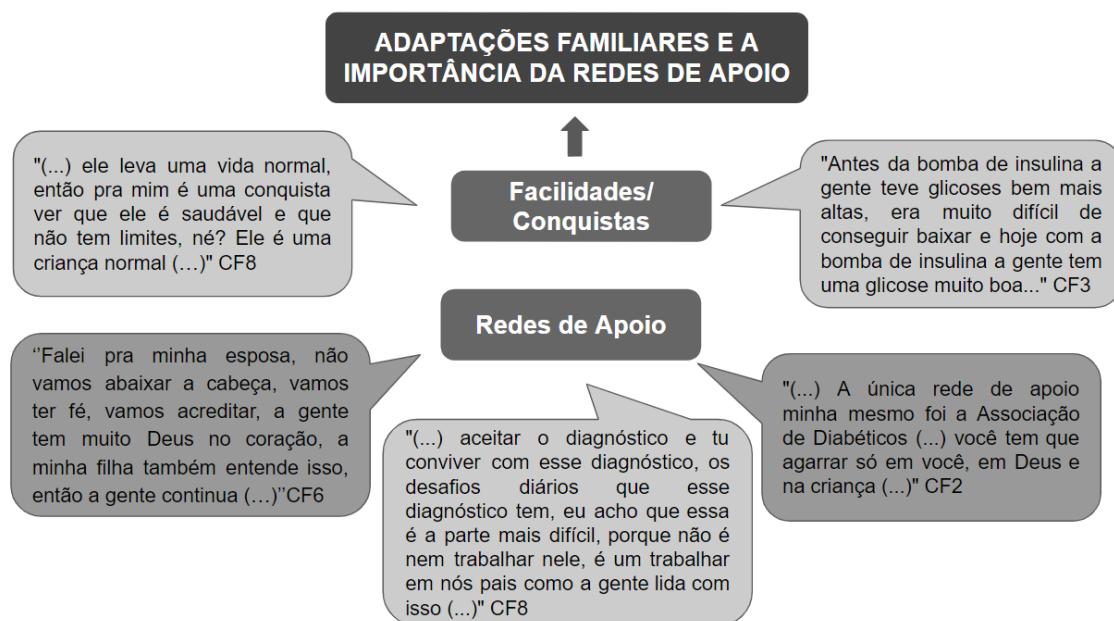


Figura 3 - Adaptações familiares e a importância da rede de apoio.

## DISCUSSÃO

O estudo revelou as experiências enfrentadas pelas famílias de crianças com DM1, abordando aspectos emocionais,

sociais, econômicos e o cuidado para o manejo da doença. Sabe-se que adultos insulino-dependentes já possuem um alto nível de sofrimento emocional<sup>11</sup>, inclusive incluindo um repertório maior de tecnologias que

favorecem o autocuidado<sup>12</sup>. Em crianças isso depende das formas como o cuidador compreende, vive as emoções geradas e como está sendo assistido<sup>13-15</sup>.

No estudo, os participantes apresentaram algumas emoções e sentimentos como, preocupação, negação, abalo emocional, luto e pânico. Achados semelhantes foram identificados em estudo realizado em Minas Gerais, onde o desconhecimento da nova realidade gerou medo, inquietações e dúvidas às famílias<sup>16</sup>. Uma pesquisa nacional com 1.079 famílias de crianças com DM1 evidenciou que as famílias sentem a sobrecarga dos cuidados, sendo a depressão e a ansiedade as queixas mais frequentes<sup>17</sup>.

Uma estratégia importante é a transição da assistência profissional para o cuidador com qualidade, de modo a fortalecer um cuidado seguro no domicílio e a compreensão das necessidades sociais da família<sup>18</sup>. Estudo transversal com 5.104 pessoas em 13 países, mostrou que a disponibilidade das equipes de saúde no atendimento às pessoas com diabetes reflete em melhores desfechos referente a autogestão dos sinais e sintomas da doença, assim

como, no controle da doença pós alta hospitalar<sup>18</sup>.

A criança com DM1 demanda cuidados específicos, por isso é importante um cuidador principal ou um cuidador de referência no ambiente domiciliar. Esta função de exclusividade assumida, a exemplo de outras doenças crônicas, reduz os momentos de lazer deste familiar, traz perturbação na qualidade do sono, alteração do perfil de alimentação (ganho ou perda de peso), abdição de cuidados pessoais, diminuição da autoestima e possibilidade de instabilidade financeira<sup>19</sup>. E nesse contexto de cuidados, os enfermeiros tem grande potencial para treinar os cuidadores a lidarem com essas adversidades, e facilitar o entendimento sobre a gestão do DM<sup>20</sup>.

Uma revisão sistemática buscou escalas para auxiliar os profissionais quanto ao comportamento do automanejo e aspectos psicossociais no cuidado à criança com DM<sup>21</sup>. Essa necessidade, vai ao encontro de outro aspecto identificado no estudo, o sofrimento do cuidador, que nem sempre é minimizado ou identificado pelos profissionais, o que de outra forma,

poderia nortear os projetos terapêuticos<sup>21</sup>.

A vivência da criança no cenário escolar foi uma das preocupações descritas pelo cuidador/familiar. Os ambientes escolares tornam-se desafiadores para o controle do DM1, porque nessa fase a criança pode sofrer influências de colegas que não tem restrições ou hábitos alimentares saudáveis, e ainda por viver um período de descoberta de sabores e prazeres, isso pode de alguma forma trazer riscos nutricionais e metabólicos para a criança com o diagnóstico<sup>22</sup>.

Destaca-se a importância de ações intersetoriais dos profissionais de saúde junto aos profissionais que atuam nas escolas, a fim de promover educação em saúde a respeito das necessidades das crianças com DM1. Assim, pais, crianças e professores se beneficiam de forma mútua, pois saberão identificar e atuar em situações de hipoglicemia ou hiperglicemia, ou também em acidentes e intoxicações não previstas<sup>11,22</sup>.

Os profissionais de saúde devem assumir o papel de promover orientações adequadas a esses familiares/cuidadores e estimular a

superação das dificuldades, baseado em saberes da própria comunidade e lar. Dessa forma, o profissional terá mais elementos para planejar metas condizentes e intervenções criativas que associem o brincar e o lazer infantil com os cuidados ao DM1<sup>14</sup>.

Dados aproximados aos achados deste estudo também foram encontrados em pesquisa qualitativa com cinco crianças com diagnóstico de DM1 realizado em ambulatório especializado de um hospital universitário no Estado do Rio de Janeiro, que evidenciou que a escola, amigos e familiares formam a rede de apoio das famílias e crianças com DM1<sup>24</sup>. As crianças no estudo identificaram que o vínculo com os amigos foi importante, mas que o ambiente escolar foi associado ao medo das reações dos colegas frente às alterações glicêmicas<sup>23</sup>.

Todas as redes de apoio que são formadas no entorno das crianças com DM1, seja de seus familiares/cuidadores, dos profissionais de saúde como da escola, são imprescindíveis para tornar possível o enfrentamento de uma doença crônica que favorece momentos de estresse, alarmes e sustos<sup>24</sup>. Todavia, pelos achados do estudo, não há unanimidade quanto a

identificação de redes de apoio, mesmo embora enfrentam situações semelhantes em um mesmo município.

Com o passar do tempo todas essas mudanças, vão fazendo parte do cotidiano das crianças e famílias, por isso, os enfermeiros possuem papeis fundamentais no gerenciamento do tratamento, para além das condições fisiopatológicas da doença, contemplando aspectos psicossociais a curto, médio e longo<sup>13</sup>, os quais possuem estreita relação com a qualidade de vida da criança e bem-estar do cuidador.

O apoio da equipe de saúde deve ser feito de forma multidisciplinar, com alerta aos demais dispositivos sociais da comunidade, que muitas vezes exercem um papel e vínculo mais forte com a família do que propriamente os profissionais de saúde (linguagem, acolhimento e acesso).

Como limitação do estudo, destaca-se a seleção de participantes com tempo de diagnóstico e cuidados distintos, podendo ocorrer viés de esquecimento e melhor ou pior adaptabilidade/familiaridade com a rotina; a variedade de sexo dos

cuidadores, o que pode refletir em percepções distintas, já que mulheres concebem cuidados de forma diferente; e aspectos regionais, dada as disparidades em acesso aos serviços de saúde e assistência. Em contraponto, o estudo indica que nessa realidade investigada, os sofrimentos persistem após o diagnóstico de DM1, e mesmo com o avançar dos anos ainda estão presentes entre os cuidadores.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O conhecimento das experiências da família de crianças com DM1 são fundamentais para compreender o impacto desse processo no cotidiano e saúde do cuidador/ familiar. Há vivências que transitam desde o medo e insegurança na descoberta do diagnóstico, dificuldades para aprender os cuidados com a criança, as mudanças de comportamentos de toda família, até preocupações com a criança no ambiente escolar, o que sobressai a importância das redes de apoio neste contexto.

Estes achados podem direcionar para a ampliação de intervenções centradas nas famílias

de crianças com DM1, visando atender aspectos psicossociais, com estratégias que diminuam os impactos do diagnóstico, a exemplo de grupos educativos que desmistifiquem a doença e traga informações de como viver de forma saudável mesmo com uma doença crônica em curso.

## REFERÊNCIAS

1. International Diabetes Federation. IDF Diabetes Atlas, 10th edn. Brussels Belgium; 2021.
2. Freitas KKA, Santos PUA, Melo MC, Moura AS, Boeckmann LMM, Dutra LMA. Autorelato da criança e adolescente no seu cotidiano com a diabetes mellitus: estudo narrativo. *Enferm Foco*. 2020; 11(3):187-194.
3. Ramírez-Girón N, Osorio-Mejia AM, Gallegos-Cabriales E. Determinantes individuales y contexto socioeconómico en el reporte de diabetes mellitus tipo 2. *J Health NPEPS*. 2019; 4(2):180-199.
4. La Banca RO, Sparapani VC, Bueno M, Costa T, Carvalho EC, Nascimento LC. Estratégias para educar jovens com diabetes mellitus tipo 1 sobre insulino-terapia: revisão sistemática. *Texto Contexto Enferm*. 2020; 29:e20180338.
5. Nunes DR, Casagrande AF, Vieira BM, Ribeiro BM, Nunes KR, Vilela LGS, et al. Composição da rede social das crianças acometidas pela diabetes mellitus tipo I frente aos desafios da doença. *Braz J Develop*. 2021; 7(2):19763-74.
6. Souza VRS, Marziale MHP, Silva GTR, Nascimento PL. Tradução e validação para a língua portuguesa e avaliação do guia COREQ. *Acta Paul Enferm*. 2021; 34:eAPE02631.
7. La Banca RO, Ribeiro CA, Freitas MS, Freitas MAO, Nascimento LC, Monteiro OO, et al. Brinquedo Terapêutico no ensino da insulino-terapia a crianças com diabetes: estudo de caso qualitativo. *Rev Eletr Enferm*. 2019; 21:52591.
8. La Banca RO, Brandão MCM, Sparapani VC, Souza NS, Neves ET, Cavicchioli MGS, et al. A Fun Way to Learn About Diabetes: Using Therapeutic Play in a Brazilian Camp. *J Pediatr Nurs*. 2020; 53:e35-e40.
9. Acauan LV, Abrantes CV, Stipp MA, Trotte LAC, Paes GO, Queiroz ABA. Utilização do software iramuteq®

- para análise de dados qualitativos na enfermagem. *Rev Min Enferm.* 2020; 24:e1326.
10. Custodio GFZ, Kratsch MTW, Schultz LF. Percepções da cuidadora familiar de crianças com necessidades especiais de saúde em uso de dispositivos tecnológicos. *Enferm Bras.* 2023; 22(1):20-35.
  11. Aviz GB, Santos FM, Azevedo VDC, Silva GG, Furtado LL. Avaliação da qualidade de vida e perfil socioeconômico em diabéticos insulino-dependentes. *J Health NPEPS.* 2021; 6(1):47-61.
  12. Gomes LC, Moraes NM, Souza GFP, Brito FI, Antônio Júnior ME, Cipriano AE, et al. Contribuições de um programa educativo na prevenção de lesões nos pés de pessoas com diabetes mellitus. *J Health NPEPS.* 2021; 6(1):62-86.
  13. Rodrigues G, Malerbi F, Pecoli P, Forti A, Bertoluci M. Aspectos psicossociais do diabetes tipos 1 e 2. *Diretriz Oficial da Sociedade Brasileira de Diabetes;* 2022.
  14. Goulart-Nobre C, Costa A, Minasi A, Possani S, Mota M, Gomes G. Cuidado à criança e ao adolescente com diabetes mellitus tipo 1. *Rev Enferm UFPE online.* 2019; 13(1):111-117.
  15. Gonzalez JS, Hood KK, Esbitt SA, Mukherji S, Kane NS, Jacobson A. Psychiatric and psychosocial issues among individuals living with diabetes. In: Cowie CC, Casagrande SS, Menke A, Cissell MA, Eberhardt MS, Meigs JB, et al., editors. *Diabetes in America.* 3rd ed. Bethesda (MD): National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases (US); 2018.
  16. Wolkers PCB, Pina JC, Wernet M, Furtado MCC, Mello DF. Crianças com diabetes mellitus tipo 1: vulnerabilidade, cuidado e acesso à saúde. *Texto Contexto Enferm.* 2019; 28:e20160566.
  17. Malerbi FEK, Negrato CA, Gomes MB, Brazilian Type 1 Diabetes Study Group (BrazDiab1SG). Assessment of psychosocial variables by parents of youth with type 1 diabetes mellitus. *Diabetol Metab Syndr.* 2012; 4(1):48.
  18. Rubin RR, Peyrot M, Siminerio LM. Health care and patient-reported outcomes: results of the cross-national Diabetes Attitudes, Wishes and Needs (DAWN) study. *Diabetes Care.* 2006; 29(6):1249-55.

19. Rohilla L, Gujjar N, Kaur G, Walia P, Dayal D. Financial burden for families of children with type 1 diabetes: a cross-sectional survey from North India. *Diabetol Int.* 2022; 13(4):665-671.
20. Rondhianto R, Nursalam N, Kusnanto K, Melaniani S. Efecto de las intervenciones de empoderamiento de los cuidadores familiares sobre las capacidades de estos para gestionar la diabetes mellitus tipo 2 en Indonesia. *Enferm Clin (Engl Ed).* 2022 ;32(6):385-395.
21. Bottino LG, Madalosso MM, Garcia SP, Schaan BD, Teló GH. Diabetes-Specific Questionnaires Validated in Brazilian Portuguese: A Systematic Review. *Arch Endocrinol Metab.* 2020; 64(2):111-20.
22. Pedrinho LR, Shibukawa BMC, Rissi GP, Uema RTB, Merino MFGL, Higarashi IH. Brinquedo terapêutico para crianças com Diabetes Mellitus tipo 1: intervenções no domicílio. *Esc Anna Nery.* 2021; 25(3):e20200278.
23. Aguiar GB, Machado MED, Silva LF, Aguiar RCB, Christoffel MM. A criança com diabetes Mellitus Tipo 1: a vivência do adoecimento. *Rev Esc Enferm USP.* 2021; 55:e03725
24. Souza RR, Marquete VF, Vieira VCL, Fischer MJB, Spigolon DN, Marcon SS. Cuidando da diabetes no âmbito domiciliar. *Rev enferm UERJ.* 2020; 28:e46013.

**Financiamento:** Os autores declaram que não houve financiamento.

**Conflito de interesses:** Os autores declaram não haver conflito de interesses.

**Participação dos autores:**

- **Concepção:** Junkes LP, Farias SA, Schultz LF.
- **Desenvolvimento:** Junkes LP, Farias SA, Schultz LF.
- **Redação e revisão:** Junkes LP, Farias SA, Schultz LF.

**Como citar este artigo:** Junkes LP, Farias SA, Schultz LF. Sentimentos e desafios vivenciados pelo cuidador familiar da criança com diabetes mellitus tipo 1. *J Health NPEPS.* 2023; 8(1):e10963.

Submissão: 05/03/2023

Aceito: 31/05/2023