

## Itinerário terapêutico e o lúdico no processo de cuidado à criança com diabetes: vivências do cuidador familiar

## Therapeutic itinerary and playing in the care process for children with diabetes: experiences of the family caregiver

Leticia Pavanello Junkes<sup>1</sup>, Suelen Alves Farias<sup>2</sup>,  
Rebecca Ortiz La Banca<sup>3</sup>, Lidiane Ferreira Schultz<sup>4</sup>

### Resumo

---

**Introdução:** Diabetes Mellitus tipo 1 é uma das doenças crônicas mais prevalentes na infância. O acompanhamento profissional das crianças com Diabetes Mellitus tipo 1 precisa ser integrativo e considerar as etapas do desenvolvimento infantil, suas experiências, e formas adequadas de comunicação e estratégias lúdicas. **Objetivos:** descrever as experiências e uso de recursos lúdicos, bem como identificar o itinerário terapêutico percorrido pelo cuidador da criança com Diabetes Mellitus tipo 1. **Metodologia:** pesquisa descritiva com abordagem qualitativa realizada com oito cuidadores familiares de crianças com três a 12 anos incompletos com Diabetes Mellitus tipo 1 em um município no Nordeste de Santa Catarina e que realizam acompanhamento no ambulatório de especialidade de um hospital infantil. Os dados foram coletados entre julho e agosto do ano de 2021, por meio de entrevistas em plataformas virtuais e analisados conforme análise temática. **Resultados:** foram elaboradas quatro categorias temáticas a partir das unidades de sentidos mais significativas: percepção dos sinais e sintomas e a descoberta da doença; a peregrinação nos serviços de saúde em busca de respostas; a não utilização de estratégias lúdicas para educação em saúde por profissionais da saúde; depois tudo volta a ser docinho novamente. **Conclusão:** o itinerário terapêutico do cuidador da criança com Diabetes Mellitus tipo 1 evidencia uma peregrinação nos serviços de saúde, falta de comunicação entre os profissionais de saúde e vínculo frágil com atenção primária.

**Palavras-chave:** Acesso aos serviços de saúde; Atitude frente à saúde; Família; Jogos e brinquedos.

### Abstract

---

**Introduction:** type 1 Diabetes Mellitus is one of the most prevalent chronic diseases in childhood. The professional monitoring of children with type 1 Diabetes Mellitus needs to be integrative and consider the stages of child development, their experiences, and appropriate forms of communication and play strategies. **Objectives:** to describe the experiences and use of recreational resources, as well

---

<sup>1</sup> Enfermeira. Pós-graduanda em Enfermagem Obstétrica e Ginecológica na Faculdade Censupeg, Joinville, Santa Catarina, Brasil.

<sup>2</sup> Enfermeira. Pós-graduanda em Enfermagem em Cardiologia e Hemodinâmica na Faculdade Censupeg, Joinville, Santa Catarina, Brasil. *E-mail:* suelen.al.farias@gmail.com

<sup>3</sup> Enfermeira. Doutorado em Ciências pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP-USP), Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil. Pós-doutorado pela Harvard Medical School (HMS), Boston, Massachusetts, Estados Unidos. Research Nurse Scientist no Children's Hospital Los Angeles (CHLA), Los Angeles, Califórnia, Estados Unidos.

<sup>4</sup> Enfermeira. Doutorado em Saúde e Meio Ambiente pela Universidade da Região de Joinville (UNIVILLE), Joinville, Santa Catarina, Brasil. Professora da Faculdade IELUSC, Joinville, Santa Catarina, Brasil.

as to identify the therapeutic itinerary followed by the caregiver of the child with type 1 Diabetes Mellitus. **Methodology:** descriptive research with a qualitative approach carried out with eight family caregivers of children aged between three and 12 years with diabetes Mellitus type 1 in a municipality in the Northeast of Santa Catarina and who are followed up at the specialty outpatient clinic of a children's hospital. Data were collected between July and August of 2021, through interviews on virtual platforms and analyzed according to thematic analysis. **Results:** four thematic categories were created from the most significant sense units: perception of signs and symptoms and discovery of the disease; the pilgrimage in the health services in search of answers; the non-use of recreational strategies for health education by health professionals; then everything goes back to being sweet again. **Conclusion:** the therapeutic itinerary of the caregiver of the child with type 1 Diabetes Mellitus shows a pilgrimage in health services, lack of communication between health professionals and a fragile bond with primary care.

**Keywords:** Access to health services; Attitude towards health; Family; Games and toys.

## Introdução

O Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1) é uma das doenças crônicas mais prevalentes na infância que apresenta sinais e sintomas exacerbados de hipoglicemia e hiperglicemia.<sup>(1)</sup> A destruição da célula beta está relacionada a fatores ambientais, porém não muito definidos, e por múltiplas predisposições genéticas.<sup>(2-3)</sup>

O Brasil ocupa o terceiro lugar no mundo com o maior número de crianças e adolescentes abaixo de 14 anos com DM1, totalizando 30.900.<sup>(4)</sup>

Entre os principais sinais e sintomas de alerta identificados nas crianças antes do diagnóstico de DM1, destacam-se poliúria; polidipsia; emagrecimento; irritabilidade; desidratação e a cetoacidose.<sup>(5)</sup> A partir do surgimento dos primeiros sinais e sintomas de adoecimento até a confirmação diagnóstica, seja precoce ou tardia, a criança e sua família percorrem uma trajetória denominada itinerário terapêutico.<sup>(6)</sup> Associado às práticas individuais e socioculturais, as famílias ou o cuidador familiar principal buscam as redes de assistência na tentativa de solucionar os problemas e necessidades da criança.<sup>(6)</sup>

É necessário compreender o trajeto percorrido pela família desde o aparecimento dos sintomas para buscar respostas à condição de saúde da criança nas redes de atenção à saúde<sup>(7)</sup>. A partir desse entendimento, é possível projetar como se formam as redes de assistência e sustentação frente ao

diagnóstico da doença crônica, visto que a criança necessitará de atendimento à saúde durante toda a vida.<sup>(7)</sup>

Esses caminhos percorridos podem ser distintos, assim como diferentes formas de assistência e comportamentos recebidos durante o processo de diagnóstico e tratamento de uma criança com uma doença crônica.<sup>(8)</sup> Desse modo, o atendimento profissional dessas crianças com DM1 precisam ser integrativas e considerar as etapas do desenvolvimento infantil, o seu crescimento, particularidades, experiências, formas adequadas de comunicação e estratégias lúdicas para o ensino, orientações e cuidados.<sup>(9)</sup>

A escolha do tema desta pesquisa partiu das indagações sobre como a criança e a sua família vivenciam a trajetória de assistência, cuidados e tratamento com a criança, e se a criança e sua família necessitam ampliar conhecimentos sobre a patologia, autocuidado da criança, conhecer estratégias lúdicas para o cuidar, realizar mudanças de comportamento e rotina de vida, entre outros possíveis fatores associados para evitar internações hospitalares.

Limitados são os estudos sobre o itinerário terapêutico e o uso de estratégias lúdicas na prática da assistência pediátrica à criança com DM1. Concomitantemente, justifica-se também a realização deste estudo por ser uma temática descrita na agenda de prioridades de pesquisa do Ministério da Saúde.<sup>(10)</sup>

Diante desse contexto, os objetivos do estudo foram descrever as experiências e uso de recursos lúdicos, bem como identificar o itinerário terapêutico percorrido pelo cuidador da criança com DM1.

## Metodologia

Pesquisa descritiva de abordagem qualitativa. Foram utilizados os domínios que se enquadram nas diretrizes de Critérios Consolidados para Pesquisa Qualitativa (COREQ).<sup>(11)</sup>

Foram convidados, inicialmente, 12 cuidadores familiares de crianças com DM1. Dois não aceitaram participar do estudo e um aceitou, assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), mas não realizou a entrevista *on-line* na data agendada.

Como critério de inclusão foram estabelecidos: ter idade igual ou superior há 18 anos; ser cuidador familiar principal da criança na faixa etária de três a 12 anos incompletos com DM1. O critério de exclusão foi não residir neste município localizado no Nordeste do estado de Santa Catarina.

O cuidador familiar foi convidado a participar da pesquisa na sala de triagem do ambulatório de especialidade em endocrinologia no hospital infantil. Após o aceite, foi agendado data e horário da entrevista conforme a disponibilidade de cada participante e a plataforma de sua preferência para a coleta dos dados foi respeitada. Quatro participantes optaram pela chamada de vídeo via aplicativo de mensagens WhatsApp e os outros quatro participantes escolheram via ligação telefônica.

Foi realizado teste piloto para adequações no instrumento de coleta dos dados, não sendo incluído os resultados da entrevista no estudo. Após o teste piloto foram incluídas duas perguntas no instrumento de coleta de dados, listadas a seguir: em relação a(o) sua(seu) outra filha(o) houve alguma mudança após o diagnóstico de DM1 na criança? Como foi a adaptação na escola do(a) seu(sua) filho(a) após o diagnóstico de DM1?

A coleta dos dados aconteceu através de uma entrevista com o cuidador familiar da criança com

DM1, contendo perguntas abertas e fechadas, algumas listadas a seguir: “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/rotina familiar desde o diagnóstico de Diabetes na criança? Em relação à sua rotina, como mãe/pai, o que mudou? Durante o tratamento e cuidado com a criança, em que momentos o brincar, a brincadeira ou outra atividade divertida/lúdica foi utilizada pelos profissionais da saúde, por algum familiar, amigo para falar sobre DM1 e os cuidados?”. A duração média das entrevistas foi de 40 minutos.

A coleta dos dados foi realizada por meio de ambiente virtual, devido às restrições de isolamento social pela Covid-19, entretanto não houve limitações na qualidade das entrevistas e nem dificuldade de acesso e/ou instabilidade da internet durante toda a coleta dos dados.

As entrevistas foram gravadas em dois computadores pelo aplicativo gravador de voz da Microsoft Corporation versão 10.2103.28.0 e transcritas utilizando o aplicativo Live Transcribe & Sound Notifications versão 4.4.380950395/2021. As transcrições foram conferidas na íntegra em duplicidade pelas pesquisadoras. Após a conferência das transcrições, a entrevista foi enviada ao respectivo participante para sua conferência ou apreciações. Não houve nenhuma correção por parte dos participantes, sendo aprovadas para dar continuidade na próxima etapa de análise dos dados.

Todos os cuidados para garantir a privacidade e a confidencialidade dos possíveis riscos associados à gravação das entrevistas ou produção de qualquer material relacionado à coleta dos dados foram adotados. As pesquisadoras estavam juntas em uma sala reservada, mantendo todos os cuidados sanitários de prevenção em relação à Covid-19. O participante permaneceu durante a entrevista em sua casa, em um local também reservado, sem ruídos e sem interferência de outras pessoas da família.

Os áudios foram excluídos após a transcrição na íntegra, assim como os contatos de celulares dos participantes, registros das conversas e ligações

foram deletados. Foi realizado o acondicionamento do material em lugar seguro, preservando o sigilo das informações e assegurando o anonimato.

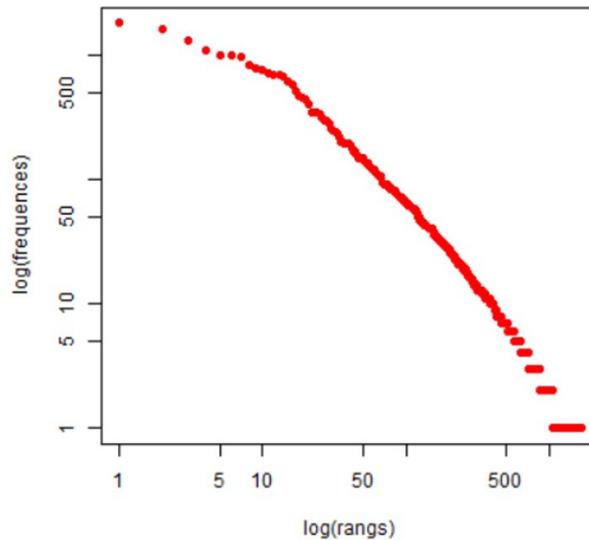
Durante as entrevistas, as pesquisadoras realizaram anotações no diário de campo, sendo possível identificar as emoções, expressões faciais, o timbre de voz, e gestos durante a explicação de alguns procedimentos ou experiências e comunicação não verbal.

Foi adotada a análise temática, a qual é dividida em três etapas: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados obtidos, e,

posteriormente, os dados foram discutidos a partir da literatura científica.<sup>(12)</sup> Para organização dos dados, foi utilizado o Software IRaMuTeQ version 0.7 alpha 2 2008-2014.

A finalização das entrevistas se deu segundo o critério de saturação dos dados.<sup>(13)</sup> A saturação dos dados desta pesquisa foi discutida pelas pesquisadoras, conforme recomendação do COREQ.<sup>(11)</sup> O método de amostragem foi intencional. O Gráfico 1 apresenta a homogeneidade entre os dados coletados na pesquisa que vem ao encontro da saturação e finalização da coleta dos dados.

**Gráfico 1 - Homogeneidade dos dados coletados.**



**Fonte:** desenvolvido a partir do uso do Software IRaMuTeQ version 0.7 alpha 2 2008-2014.

O projeto de pesquisa obedeceu aos preceitos e normativas éticas após a aprovação do CEP institucional sob parecer nº 4.766.552 na data de 10 de junho de 2021 e do CEP do hospital sob o parecer nº 4.830.240 na data de 6 de julho de 2021.

O anonimato dos participantes foi garantido através da utilização de um código, a palavra “CF” (cuidador familiar), seguida do número arábico respectivo à sequência de realização da pesquisa (CF 1, 2, 3 e assim por diante).

## Resultados

Participaram deste estudo oito cuidadores familiares de criança com diagnóstico de Diabetes

Mellitus tipo 1 residentes em uma cidade localizada no Nordeste do estado de Santa Catarina. O Quadro 1, a seguir, apresenta as características dos cuidadores familiares e crianças com Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1).

A maioria dos cuidadores familiares eram mães (87%), com escolaridade de ensino médio completo (50%), e quanto à 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 eram do sexo feminino (75%), a idade variou de seis anos até 11 anos e todas as oito crianças frequentavam escolas públicas.

**Quadro 1** - Caracterização do cuidador familiar da criança com Diabetes Mellitus tipo 1, 2021.

Participante	Idade	Ocupação	Sexo	Estado civil	Escolaridade	Pessoas que residem na casa	Renda familiar	Grau de parentesco com a criança com DM1	Número de filhos	Meios de transportes utilizados para ir aos serviços de saúde
CF1	39	Auxiliar de produção	F	Casada	Ensino médio completo	4	R\$ 3.500,00	Mãe	2	Carro particular
CF2	36	Do lar	F	Casada	Ensino superior completo	4	R\$ 5.000,00	Mãe	2	Carro particular
CF3	43	Do lar	F	Casada	Ensino superior completo	4	R\$ 3.500,00	Mãe	2	Carro particular
CF4	43	Costureira	F	Casada	Ensino médio completo	4	R\$ 2.500,00	Mãe	2	Carro particular
CF5	30	Auxiliar de produção	F	Casada	Ensino médio completo	4	R\$ 2.200,00	Mãe	2	Carro particular
CF6	36	Auxiliar de produção	M	Casado	Ensino médio completo	4	R\$ 3.200,00	Pai	2	Carro particular e ônibus coletivo
CF7	34	Do lar	F	União estável	Ensino fundamental completo	3	R\$ 3.000,00	Mãe	1	Carro particular e aplicativo de transporte privado
CF8	38	Assistente financeira	F	Casada	Ensino superior incompleto	4	R\$ 6.000,00	Mãe	2	Carro particular

Salário mínimo 2021: R\$ 1.100,00.<sup>(14)</sup>

**Fonte:** elaborado pelas autoras, 2021.

**Quadro 2** - Caracterização da criança com Diabetes Mellitus tipo 1, 2021.

Participante	Idade da criança com DM1	Sexo	Tempo de diagnóstico	Escolaridade	Serviços de saúde utilizados no momento da entrevista pela criança
CF1	7	M	4 anos	1º ano do ensino fundamental (Pública)	Hospital Infantil Farmácia Escola
CF2	6	F	3 anos	1º ano do ensino fundamental (Pública)	Hospital Infantil Unidade Básica de Saúde Farmácia Escola
CF3	11	F	7 anos	6º ano do ensino fundamental (Pública)	Hospital Infantil Unidade Básica de Saúde Farmácia Escola
CF4	9	F	11 meses	3º ano do ensino fundamental (Pública)	Hospital Infantil Unidade Básica de Saúde Farmácia Escola
CF5	9	F	2 anos	4º ano do ensino fundamental (Pública)	Hospital Infantil Unidade Básica de Saúde Farmácia Escola
CF6	7	F	10 meses	2º ano do ensino fundamental (Pública)	Hospital Infantil Unidade Básica de Saúde Farmácia Escola
CF7	10	F	5 anos	4º ano do ensino fundamental (Pública)	Hospital Infantil Unidade Básica de Saúde
CF8	6	M	3 anos	2º período do ensino pré-escolar (Pública)	Hospital Infantil Unidade Básica de Saúde Farmácia Escola Centro de Distribuição de insulina

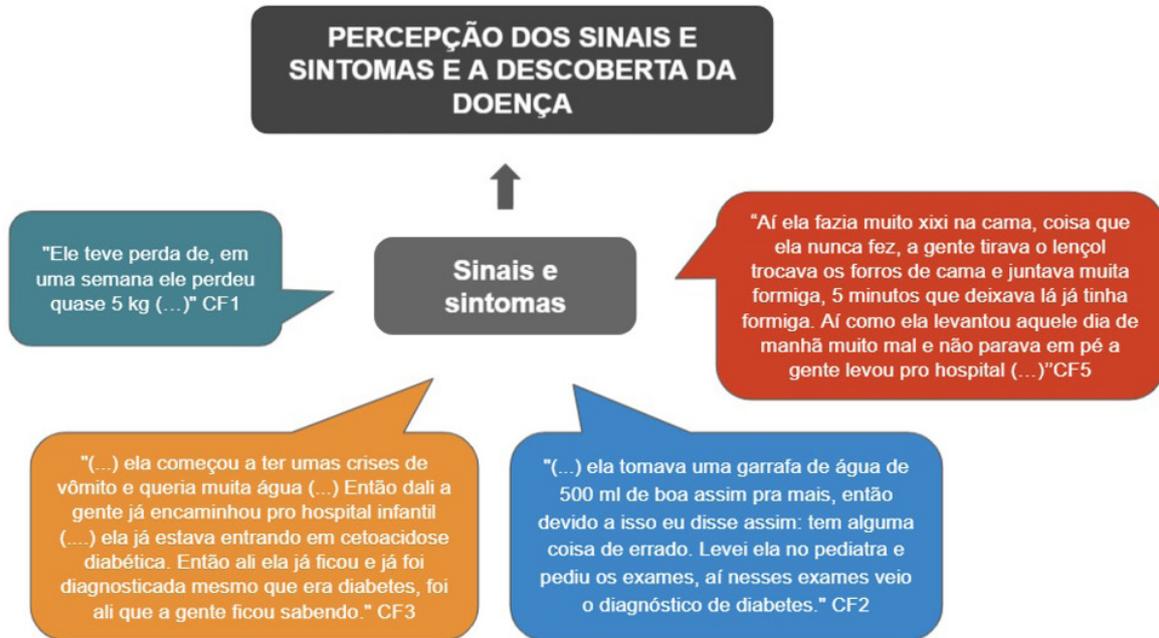
**Fonte:** elaborado pelas autoras, 2021.

As unidades de sentidos mais significativas foram agrupadas formando as respectivas categorias temáticas: percepção dos sinais e sintomas e a descoberta da doença; a peregrinação nos serviços de saúde em busca de respostas; a não utilização de estratégias lúdicas para educação em saúde por profissionais da saúde; depois tudo volta a ser docinho novamente.

### *Percepção dos sinais e sintomas e a descoberta da doença*

O cuidador familiar reconhece algo de errado com a criança, sendo que os principais sinais e sintomas referidos foram emagrecimento, poliúria e polidipsia. A partir desses sinais e sintomas, inicia a busca nos serviços de saúde e a necessidade de compreender o que está acontecendo com o seu filho e, conseqüentemente, solucionar as manifestações clínicas em busca de tratamento adequado.

**Figura 1** - Percepção dos sinais e sintomas e a descoberta da doença.



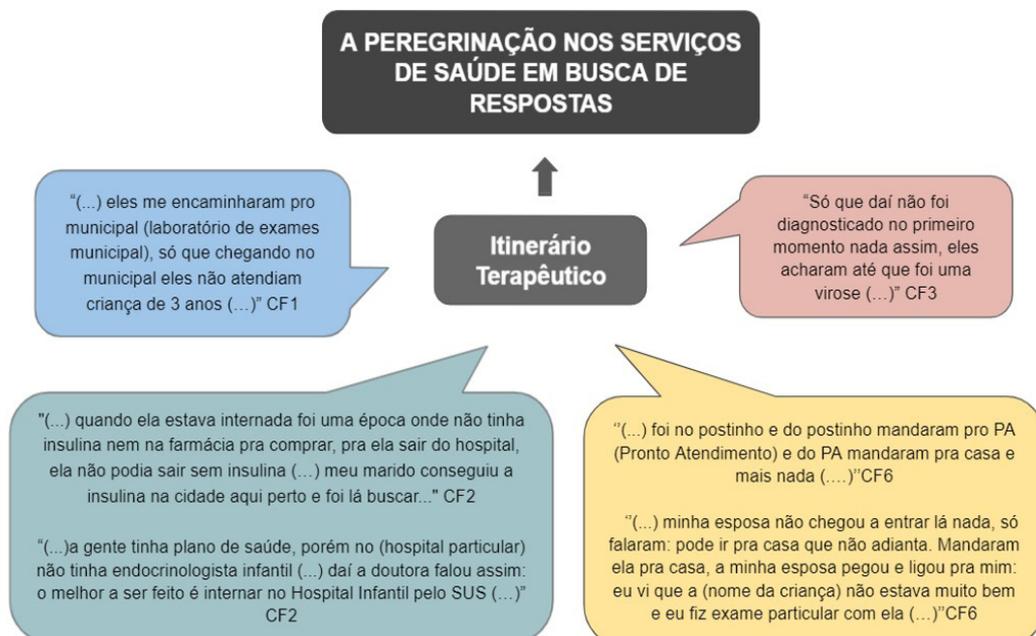
Fonte: elaborado pelas autoras, 2021.

### *A peregrinação nos serviços de saúde em busca de respostas*

Foi possível identificar que os cuidadores familiares junto às crianças percorrem os serviços de saúde, incluindo atenção primária, secundária

e terciária para buscar o diagnóstico e tratamento. Em algumas falas, o diagnóstico de DM1 não é feito no primeiro atendimento e em outras situações são descritas com outras patologias prevalentes na infância.

**Figura 2** - A peregrinação nos serviços de saúde em busca de respostas.



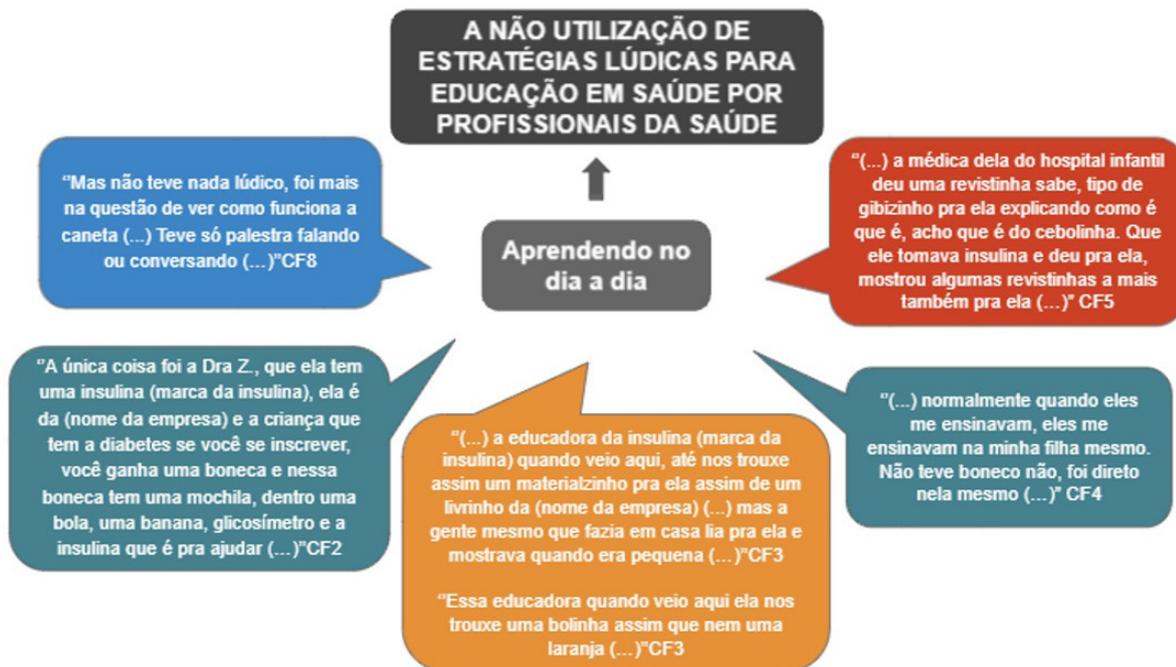
Fonte: elaborado pelas autoras, 2021.

*A não utilização de estratégias lúdicas para educação em saúde por profissionais da saúde*

A estratégia de cuidado dos profissionais de saúde através do brincar com a criança com DM1 não foi evidente neste estudo. Os participantes relataram que uma médica apresentou alguns artefa-

tos lúdicos, mas não mediou o cuidado através do brincar com a criança. A educação em saúde para o preparo da família e da criança para alta hospitalar foi realizada, ensinando a administração da insulina na própria criança, sem auxílio ou intermediação de um brinquedo ou técnica de preparo para procedimentos como, por exemplo, brinquedo terapêutico.

**Figura 3** - A não utilização de estratégias lúdicas para educação em saúde por profissionais da saúde.



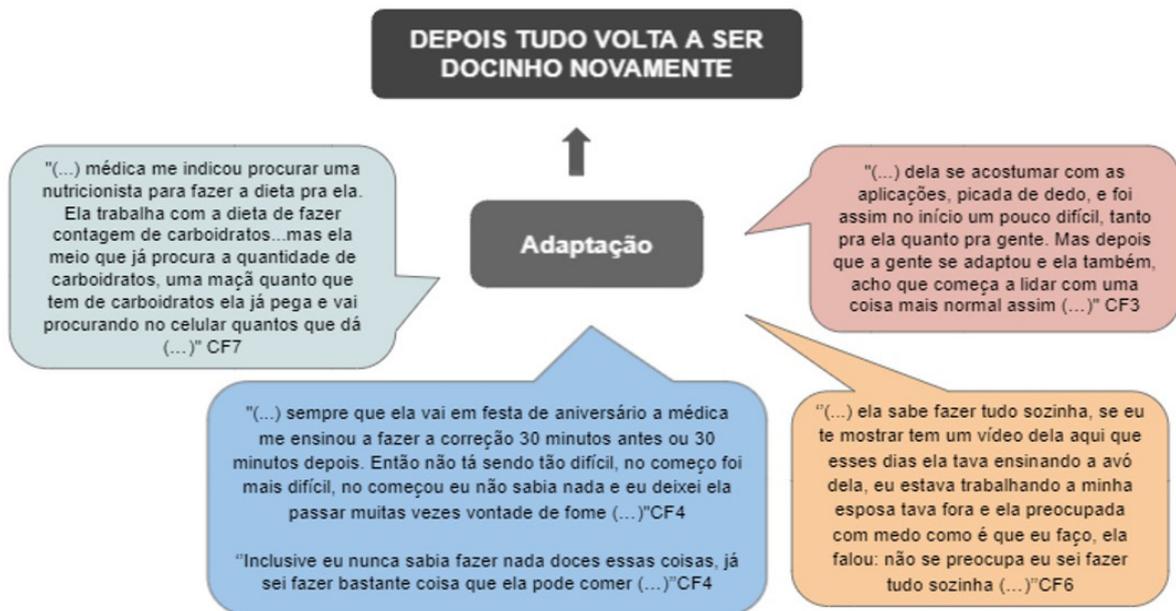
Fonte: elaborado pelas autoras, 2021.

*Depois tudo volta a ser docinho novamente*

Essa categoria demonstra a adaptação dos cuidadores familiares no cuidado com a criança e a nova dinâmica familiar. O início do tratamento é difícil com a nova rotina e demanda de cuidados,

mas com o passar do tempo as famílias buscam meios de se adaptar da melhor forma possível. As melhorias no tratamento são descritas quando a própria criança também consegue realizar o seu próprio autocuidado com supervisão familiar.

**Figura 4** - Depois tudo volta a ser docinho novamente.



Fonte: elaborado pelas autoras, 2021.

## Discussão

O itinerário terapêutico permite descrever as vivências da criança e/ou família em busca de assistência à saúde, as redes de saúde e apoio encontradas, os aspectos sociais e culturais envolvidos no processo saúde-doença, e as orientações e direcionamento recebidas pelos profissionais da saúde para as novas demandas de cuidados, no qual podem auxiliar na compreensão do comportamento frente ao cuidado recebido.<sup>(15-16)</sup>

Este estudo mostrou que o cuidador familiar percebe e identifica alterações de sinais e sintomas na criança e vai em busca de soluções para a condição clínica de seu filho. Algumas famílias não recebem o diagnóstico da criança no primeiro contato com os profissionais de saúde, em contrapartida com outras famílias foi realizado, rapidamente, o exame de sangue para confirmar o diagnóstico de DM1. Os sinais e sintomas mais relatados pelos participantes vão ao encontro com o que a literatura mostra, sendo que os episódios de hiperglicemia na infância causam poliúria, polidipsia, polifagia, emagrecimento e diminuição no crescimento, quando não identificado, precocemente, pode levar à cetoacidose.<sup>(17)</sup> Apesar do diagnóstico de DM1

comumente ocorrer por meio da cetoacidose, é importante ressaltar que a cetoacidose é prevenível. Portanto, a incidência de cetoacidose no primeiro diagnóstico de DM1 reflete a realidade do município sobre acesso ao sistema de saúde.<sup>(18)</sup>

Os caminhos percorridos pelos participantes na busca de uma resposta à condição de saúde da criança foram semelhantes, muitos optaram pela atenção terciária como primeira escolha. Duas famílias buscaram a rede suplementar, mas na suspeita do diagnóstico, o médico particular encaminhou ao hospital de referência do Sistema Único de Saúde (SUS) para prosseguir com o tratamento, e duas famílias foram na atenção primária, a fim de solucionar o problema, porém não houve resolutividade. Os mesmos foram encaminhados ao serviço de saúde secundário, demonstrando falta de comunicação com os outros profissionais e, conseqüentemente, ocasionando a peregrinação da família e criança em busca de ajuda.

Neste estudo, as famílias trazem em suas falas as dificuldades enfrentadas nos serviços de saúde para buscar o diagnóstico da criança e também para conseguir um tratamento de qualidade. Dentre os problemas, destacam-se a peregrinação que acontece, onde a família precisa se deslocar até outra

cidade em busca de insumos necessários, a falta de resolutividade e comunicação entre os serviços de saúde, e desconhecimento dos profissionais, sendo que em algumas falas os sinais e sintomas foram confundidos com patologias prevalentes na infância, postergando o diagnóstico da DM1.

O itinerário terapêutico percorrido pela família e criança implicará no diagnóstico precoce. É possível observar na literatura que as queixas da criança não são valorizadas no primeiro momento pelos profissionais, corroborando os achados neste estudo.<sup>(8-19)</sup> É importante destacar que o modo como a família vive, seus hábitos e comportamentos influenciam no cuidado à criança e na rede percorrida.<sup>(8)</sup>

Foi possível analisar que o hospital SUS da cidade da pesquisa é referência em endocrinologia, sendo indicado para o tratamento pelos próprios profissionais que atendem na rede suplementar. A atenção terciária apareceu como o principal serviço de saúde para o tratamento da criança com DM1, sendo que a atenção primária foi citada apenas para retirada de insumos. Estudo<sup>(7)</sup> realizado com adolescentes e seus familiares evidenciou que o itinerário terapêutico dos adolescentes com DM1 está vinculado ao serviço de saúde da rede secundária, com o cuidado ainda centrado no modelo biomédico. É possível identificar nos relatos dos familiares a baixa participação em atividades de educação em saúde na atenção primária, utilizando o serviço apenas para retirada de medicamentos ou lancetas para o teste da glicemia.<sup>(7)</sup>

As enfermeiras da atenção primária precisam ampliar estratégias efetivas para o alcance de crianças e adolescentes com o diagnóstico de DM1, visto que é de responsabilidade da Unidade Básica de Saúde ser a porta de entrada e ser incumbente nos cuidados da população do território de abrangência.<sup>(3)</sup>

No que diz respeito às estratégias de comunicação entre profissional da saúde e criança com DM1, o uso de estratégias lúdicas no processo de ensino e preparo das famílias não se fez presente neste estudo. As famílias relatam que apesar dos profissionais de saúde terem apresentado alguns

brinquedos, os mesmos não foram utilizados de forma sistematizada como em uma sessão de brinquedo terapêutico (BT), sendo o processo de aprendizagem e preparo demonstrado na própria criança. Os familiares, em seu dia a dia, buscaram por meios próprios, formas de ensinar as crianças quanto aos cuidados exigidos pela patologia. Resultados semelhantes foram citados em um estudo de revisão integrativa que analisou 40 artigos com objetivo de caracterizar a utilização do brincar pelo enfermeiro na assistência à criança, onde evidenciaram que os profissionais entendem a importância do lúdico no processo de cuidar humanizado, mas que na prática assistencial acabam não adotando tais ferramentas. Dentre os motivos citados no estudo, os profissionais mencionaram como dificuldades na implementação de estratégias lúdicas: sobrecarga de atividades; atendimento a outras demandas; falta de recursos humanos; resistência de alguns profissionais; as condições comportamentais e físicas da criança hospitalizada; falta de ambiente e estrutura adequada para essa atividade.<sup>(20)</sup>

Em contrapartida, um estudo realizado pelas enfermeiras educadoras em diabetes em um acampamento específico para crianças com DM1, mostrou que o uso de estratégias lúdicas na orientação às crianças tem um efeito positivo, visto que é possível se conectar com o mundo infantil e, a partir disso, realizar educação em saúde.<sup>(21)</sup> As pesquisadoras evidenciaram que as crianças que receberam informações sobre os cuidados diários exigidos pela patologia, ao final das atividades lúdicas compreenderam a importância dos mesmos e realizaram, posteriormente, os cuidados mais assertivos.<sup>(21)</sup> Quando essas ações acontecem e o lúdico está inserido no processo, identifica-se o empoderamento e desenvolvimento da habilidade da criança e do adolescente quanto à autoaplicação da insulina, onde eles tornam-se protagonistas no seu próprio cuidado.<sup>(22)</sup>

Os benefícios que o uso do lúdico proporciona às crianças e suas famílias são muitos; destaca-se o uso no enfrentamento à doença, no alívio da dor, na diminuição da ansiedade por meio da exteriorização dos medos e angústias, frente a

patologia, e também para estabelecer o vínculo entre o profissional e a criança.<sup>(9-19)</sup> Em relação à criança, o uso de estratégias lúdicas se faz necessário no processo de cuidado e deve ser incorporado pelos profissionais como um instrumento fundamental na assistência pediátrica, percorrendo todos os níveis assistenciais, desde a atenção primária à atenção terciária.<sup>(20)</sup>

Outro ponto importante deste estudo diz respeito à adaptação familiar após a descoberta do diagnóstico de DM1 na criança. As famílias relatam o início do diagnóstico como uma fase complicada devido às mudanças na alimentação, nos cuidados com aplicação da insulina e inserção da criança no meio social com as novas demandas de cuidados. A criança/adolescente e sua família ao se depararem com o diagnóstico de uma doença crônica, como a DM1, têm seu comportamento modificado. Um estudo realizado com seis crianças diabéticas em idade escolar em um ambulatório de referência em Fortaleza, estado do Ceará, apontou que o diagnóstico de DM1 na infância pode apresentar diversos sentimentos negativos, como medo, insegurança e isolamento para a criança e familiares, devido à adaptação dos cuidados diários que são necessários frente a patologia.<sup>(15)</sup>

Em contrapartida, o ponto positivo que surgiu nas falas foi que com a adaptação das demandas de cuidados na rotina, as próprias crianças realizam o seu autocuidado com a supervisão dos familiares. Achado este que corrobora o estudo<sup>(19)</sup> que aponta para a importância da família no cuidado e ensino do autocuidado à criança, seja reproduzindo o que aprendeu ou desenvolvendo, amadurecendo e reinventando objetivando a independência da criança.<sup>(19)</sup>

As ações de saúde voltadas para crianças com DM1 devem incluir a ampliação das informações oferecidas pelos profissionais de saúde, sendo necessário estimular que a criança seja atuante em seu autocuidado com a supervisão do cuidador.<sup>(15)</sup> Dessa forma, é imprescindível que a equipe de saúde faça o uso de estratégias com linguagem adequada, dependendo do grau de desenvolvimento da criança junto ao lúdico.<sup>(15)</sup>

A limitação encontrada nesta pesquisa foi a aplicabilidade específica para as crianças escolares e pré-escolares, desta forma apontando para a escassez de estudos na cidade sobre o itinerário terapêutico em outras faixas etárias como adolescentes com DM1 e estudos que analisem a perspectiva dos profissionais de saúde. Quanto aos pontos positivos ao realizar este estudo, destaca-se a importância de conhecer as dificuldades enfrentadas pelas famílias e crianças na busca por assistência à saúde, para que assim seja possível melhorar a qualidade da assistência oferecida na cidade às crianças com DM1, ampliando os instrumentos de abordagem e comunicação com a criança e sua família.

## Conclusão

Com esta pesquisa foi possível descrever as experiências do cuidador familiar quanto ao itinerário terapêutico da criança com DM1, evidenciando uma peregrinação nos serviços de saúde, falta de comunicação entre os profissionais de saúde e vínculo frágil com atenção primária.

As redes que foram percorridas pelos cuidadores e crianças a partir dos sinais/sintomas da patologia foram: Hospital Infantil; Unidade Básica de Saúde; Farmácia Escola; Centro de Distribuição de Insulina; Laboratório Municipal e Serviços da Rede Suplementar. Foram perceptíveis ao longo da pesquisa a falta do uso de recursos lúdicos com as crianças com Diabetes Mellitus no município e a ausência de descrição sobre o processo de educação em saúde pela profissional enfermeira, sendo ainda retratado o modelo biologicista.

Desse modo, se faz necessário que as enfermeiras reconheçam o lúdico como instrumento de trabalho e compreendam os trajetos percorridos pelas crianças com DM1 e seus familiares, bem como suas experiências nos serviços de saúde, a fim de proporcionar uma assistência de enfermagem que atenda suas necessidades, possibilitando ampliar as ações de promoção da saúde e prevenção de agravos.

Espera-se que este estudo possa contribuir para uma maior adesão ao uso de recursos lúdicos

no cuidado e na assistência pediátrica, ampliando as ações e serviços oferecidos às crianças com DM1 na cidade e somando aos conteúdos científicos na literatura nacional.

## Referências

- American Diabetes Association. Standards of Medical Care in Diabetes-2022 Abridged for Primary Care Providers. *Clin Diabetes* 2022; 40(1):10-38. Doi: <https://doi.org/10.2337/cd22-as01>
- American Diabetes Association. Diagnóstico e classificação de diabetes mellitus. *Diabetes Care*. 2010 Jan; 33(Suppl 1): S62-S69. Doi: <https://doi.org/10.2337%2Fdc10-S062>
- Ministério da Saúde (BR). Estratégias para o cuidado da pessoa com doença crônica: diabetes mellitus [Internet]. Brasília, 2013 [citado 2021 Mar 20]. Available from: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/estrategias\\_cuidado\\_pessoa\\_diabetes\\_mellitus\\_cab36.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/estrategias_cuidado_pessoa_diabetes_mellitus_cab36.pdf)
- International Diabetes Federation. IDF Diabetes Atlas. 10th ed. [Internet]. Brussels, Bel: IDF; 2021. [cited 2021 Mar 20]. Available from: <https://www.diabetesatlas.org>
- Sociedade Brasileira de Diabetes. Diagnóstico e tratamento do diabetes Tipo 1. [Internet]. São Paulo: Clannad; 2012 [citado 2021 fev 15]. Disponível em: <https://www.diabetes.org.br/publico/images/pdf/posicionamento-diagnostico-tratamento-dm1-final.pdf>
- Cabral ALLV, Martinez-Hemáez A, Andrade ELG, Cherchiglia ML. Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. *Ciênc. Saúde Coletiva*. 2011;16:4433-4442. Doi <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011001200016>
- Finco M, Bertoncini JH. Itinerário terapêutico e vivência dos familiares e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1. *Rev Bras Promoc Saúde*. 2016;29(3):371-9. Doi: <https://doi.org/10.5020/18061230.2016.p371>
- Pennafort VPS, Queiroz MVO, Gomes ILV, Rocha MFF. Instructional therapeutic toy in the culture care of the child with diabetes type 1. *Rev Bras Enferm*. 2018;71:1334-42. [Thematic Issue: Health of woman and child]. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0260>
- Sparapani VC, Nascimento LC. Recursos pedagógicos para educação de crianças com diabetes mellitus tipo 1. *Sau & Transf Soc*. [Internet]. 2010. [citado 2021 fev 15];1(1):113-119. Disponível em: <http://incubadora.periodicos.ufsc.br/index.php/saudeetransformacao/article/view/416/460>
- Ministério da Saúde (BR). Agenda de Prioridades de Pesquisa do Ministério da Saúde. Brasília: MS; 2018. [citado 2021 fev 15]. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/agenda\\_prioridades\\_pesquisa\\_ms.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/agenda_prioridades_pesquisa_ms.pdf)
- Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. 2007 Dec; 19(6):349-57. Doi: <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
- Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14. ed. São Paulo: Hucitec; 2014.
- Fontanella BJB, Ricas J, Turato ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cad Saúde Publica*. 2008 Jan;24(1):17-27. Doi: 10.1590/s0102-311x2008000100003.
- Brasil. Lei nº 14.158 de 02 de junho de 2021. Dispõe sobre o valor do salário-mínimo a vigorar a partir de 1º de janeiro de 2021 [Internet]. Brasília, DF; 2021.[citado 2021 Jul 19]. Disponível em: <http://www.normaslegais.com.br/legislacao/lei-14158-2021.htm>
- Queiroz MVO, Brito LMMC, Pennafort VPS, Bezerra FSM. Sensibilizando a criança com diabetes para o cuidado de si: Contribuição à prática educativa. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2016;20(2):337-343. Doi: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20160046>
- Demétrio F, Santana ER, Pereira-Santos M. O Itinerário Terapêutico no Brasil: revisão sistemática e metassíntese a partir das concepções negativas e positivas de saúde. *Saúde*

- Debate. 2019; 43(spe7): 204-221. Doi: <https://doi.org/10.1590/0103-11042019S716>
- 17 American Diabetes Association. Standards of Medical Care in Diabetes - 2021 Abridged for Primary Care Providers. Clin Diabetes. 2020;39(1):14-43. Doi: <https://doi.org/10.2337/cd21-as01>
- 18 Usher-Smith JA, Thompson M, Ercole A, Walter FM. Variation between countries in the frequency of diabetic ketoacidosis at first presentation of type 1 diabetes in children: a systematic review. Diabetologia. 2012 Nov; 55(11):2878-94. Doi: <https://doi.org/10.1007/s00125-012-2690-2>
- 19 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 Rev Enferm, 2021;25(3): e20200278. Doi: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2020-0278>
- 20 Costa DTL, Veríssimo MLR, Toriyama ATM, Sigaud CHS. O brincar na assistência de enfermagem à criança – revisão integrativa. Rev Soc Bras Enferm Ped. 2016;16(1):36-43. Doi: <http://dx.doi.org/10.31508/1676-3793201600005>
- 21 La Banca RO, Laffel LMB, Volkening LK, Sparapani VC, Carvalho EC, Nascimento LC. Brincadeiras terapêuticas para ensinar auto injeção de insulina para crianças com diabetes tipo 1: um estudo piloto em um país em desenvolvimento. J Spec Pediatr Nurs. 2021;26(1): e12309. <https://doi.org/10.1111/jspn.12309>
- 22 Venancio JMP, La Banca RO, Ribeiro CA. Benefícios da participação em um acampamento no autocuidado de crianças e adolescentes com diabetes: percepção das mães. Esc Anna Nery Rev Enferm. 2017;21(1):e20170004. Doi: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20170>

*Recebido em: 3 abr. 2022*

*Aceito em: 20 nov. 2022*

