



CRIANÇA COM NECESSIDADE ESPECIAL DE SAÚDE (CRIANES): VIVÊNCIA DO CUIDADOR DOMICILIAR DA CRIANÇA DIABÉTICA.

Leylane Varela Rocha Matias¹

Madona Lopes Ferreira²

Vitória de Cássia Félix³

Kenya W. de S. Coelho Lisboa⁴

Joseph Dimas de Oliveira⁵

INTRODUÇÃO: A terminologia “Crianças com Necessidades Especiais de Saúde” (CRIANES) é utilizada, no Brasil, desde 1999 e, na literatura internacional, é datada de 1980, nos Estados Unidos da América (EUA), sendo denominado pelo *Maternal Children Bureau como Children With Special Healthcare Needs* – CSHN, designando as crianças com estado de saúde delicado com dependência de cuidados de saúde (McPherson *et al*, 1998; Cabral (1999). Dentre as CRIANES, têm-se as crianças diabéticas, que, a princípio, possuem demandas de cuidados especiais como a medicamentosa devido aos fármacos utilizados para controle da doença (insulina) e a demanda habitual modificada, pois a criança possui limitações em suas atividades da vida diária, como a alimentação e o lazer, por exemplo. Os cuidadores necessitam adquirir conhecimentos técnico-científicos para embasar esses cuidados, tais como noções de matemática, de desinfecção, interação medicamentosa, sinais e sintomas de infecção, entre outros (AGUIAR, 2005).

OBJETIVO: Investigar o cuidado domiciliar da criança diabética adscrita em um serviço de atenção secundária na Região do Cariri. **MATERIAIS E MÉTODOS:** O presente estudo caracterizou-se como uma pesquisa descritiva, exploratória de abordagem qualitativa, realizado com as crianças com DM1 cadastradas no Centro Integrado de Diabetes e Hipertensão (CIDH), de Barbalha durante os meses de Abril de 2011 a Fevereiro de 2012. A população se caracterizou por cuidadores das crianças diabéticas cadastradas no CIDH de Barbalha-CE que preencheram os seguintes critérios para inclusão: a) Cuidadores de crianças diabéticas, cadastradas

¹ Enfermeira pela Universidade Regional do Cariri (URCA), membro do Grupo de Pesquisa Enfermagem, Saúde e Sociedade (URCA).

² Enfermeira pela Universidade Regional do Cariri (URCA), membro do Grupo de Pesquisa Enfermagem, Saúde e Sociedade (URCA).

³ Enfermeira, Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal do Ceará (UFC), professora adjunta e líder do Grupo de Pesquisa Enfermagem, Saúde e Sociedade (URCA).

⁴ Enfermeira, Mestre em Nutrição (UFPE), professora assistente do Curso de Enfermagem da Universidade Regional do Cariri (URCA).

⁵ Enfermeiro, Mestre em Cuidados Clínicos em Enfermagem e Saúde (UECE), professor assistente e membro do Grupo de Pesquisa Enfermagem, Saúde e Sociedade (URCA).

no serviço; b) Cuidadores de crianças na faixa etária de neonatos (0 a 28 dias), lactentes (29 dias a 12 meses), *toddlers* (1 a 3 anos), pré-escolares (3 a 6 anos) e escolares (6 a 12 anos) (SIGAUD E VERÍSSIMO, 1996); c) Cuidadores que apresentem orientação alopsíquica e condições de verbalização; d) Cuidadores de crianças que residam na cidade de Barbalha. Fizeram parte da amostra, quatro cuidadores das duas crianças diabéticas. Para a coleta de dados utilizaram-se a busca de informações sobre a criança e sua família no prontuário da instituição, a entrevista individual com o cuidador e, por fim, no terceiro momento, ocorreu a realização da Dinâmica Corpo-Saber, com os cuidadores/as em seu domicílio, utilizando-se a questão geradora de debate (QGD): “Como você cuida de sua criança diabética em casa?”. Para análise dos dados, utilizamos a técnica de análise de conteúdo temática, proposta Bardin (1979). Utilizou-se o Termo de Consentimento Esclarecido e a pesquisa foi submetida e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), da Universidade Regional do Cariri (URCA)

(RESULTADOS E DISCUSSÕES) Do processo de análise dos dados empíricos, emergiram sete categorias simbólicas, as quais compuseram 955 unidades temáticas, a saber: a) **CUIDADOS COM A INSULINOTERAPIA** (discorre sobre os cuidados prestados com a insulino-terapia, destacando também as dificuldades encontradas e a busca de novas estratégias que auxiliem a insulino-terapia. Desta, surgiram três subcategorias: a) Controle da insulino-terapia; b) Dificuldades advindas do tratamento e; c) Busca de informações sobre a insulino-terapia. b) **CUIDADOS COM A ALIMENTAÇÃO** (contempla os depoimentos que trazem quais os cuidados realizados com a criança diabética em relação à alimentação, abordando os alimentos que perfazem a dieta da criança como também dificuldades no controle e precauções utilizadas pelos cuidadores. Desta surgiram 2 subcategorias: a) Alimentos utilizados na dieta da criança diabética; b) Dificuldades no controle alimentar e, c) Medos associados ao descontrole da glicemia, c) **CONVIVENDO COM O DIABETES** (demonstra as dificuldades das adaptações ocorridas em suas vidas depois do Diabetes. Fazem parte desta categoria duas subcategorias: a) Rotina domiciliar de cuidado do diabetes infantil, e b) Representação da doença na vida dos cuidadores e das crianças. d) **A DESCOBERTA DA DOENÇA** (concentra relatos sobre o impacto da descoberta da doença diabetes tipo 1 e a reação do cuidador diante do diagnóstico, suas angústias e medos. Foram divididas as seguintes subcategorias; a) Como se deu o diagnóstico e b) Sentimentos ao diagnóstico. e) **CUIDADOS COM A PROMOÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DA CRIANÇA DIABÉTICA** (reúne as falas relacionadas à existência de uma preocupação dos cuidadores em relação à qualidade de vida da criança e também a busca de procurar compensá-la de algum modo pelo fato de esta possuir a doença diabetes e isto lhe trazer certas limitações e conseqüentes riscos. f) **CUIDADOS COM A HIGIENE** (desvela como se dá e quais os aspectos que os cuidadores priorizam no cuidado referente à higienização de sua criança com diabetes g) **PRÁTICA DE ATIVIDADES FÍSICAS** (relatos concentram-se sobre a preocupação por parte dos sujeitos em prover uma prática de atividades físicas rotineira à criança diabética, o que se mostrou como de pouca representatividade, apesar de ser essencial para um efetivo controle da glicemia). **CONSIDERAÇÕES FINAIS:** O cuidado domiciliar à criança diabética abordado neste trabalho, veio demonstrar as nuances desta prática realizada por cuidadores que não possuíam nenhuma especificidade, nem intimidade com a doença abordada, mas que devido as circunstâncias e ao amor pelas suas crianças foi incorporado à sua prática diária.