

Letramento em saúde de mães no gerenciamento de situações de urgência dos filhos com diabetes***Health literacy of mothers in managing emergency situations of their children with diabetes****La alfabetización en salud de las madres en el manejo de situaciones de emergencia de hijos con diabetes****Ana Carolina Andrade Biaggi Leite¹****Kéllen Campos Castro Moreira²****Rebecca Ortiz La Banca³****Karen Bernardi da Graça⁴****Rhyquelle Rhibna Neris⁵****Karine Vilela Nascimento⁶****Lucila Castanheira Nascimento⁷****Recebido: 20/03/2020****Aprovado: 15/10/2020****Publicado: 05/11/2020**

Este é um estudo qualitativo e descritivo, realizado entre 2018 a 2019, num ambulatório e enfermarias pediátricas de um hospital público universitário no interior do estado de São Paulo, com o objetivo de identificar como a utilização do Letramento em Saúde auxilia mães no gerenciamento das situações de urgência de seus filhos com diabetes mellitus tipo 1. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas individuais com 10 mães com idades entre 25 e 44 anos (média=34,1 anos; DP±6,5). O número de situações de urgência vivenciadas: mais de 10 (n=1); entre 5 e 10 (n=3); e menos que 5 (n=6). As crianças e adolescentes filhos das pesquisadas possuíam idades entre 8 e 17 anos (média= 12,2 anos; DP±3,4) e tempo de diagnóstico de DM1 entre 3 meses e 11 anos (média=4,1 anos; DP±3,5). Emergiram quatro temas: “Acessando as informações relacionadas ao cuidado do diabetes”; “Compreendendo as informações sobre o diabetes”; “Avaliando as situações de urgências: reconhecendo e interpretando os sinais e sintomas de hipoglicemia e hiperglicemia”; e “Aplicando os conhecimentos: conduta das mães diante de uma situação de urgência”. As competências sobre acesso e compreensão apresentaram-se insuficientes, mas as mães avaliavam constantemente seus filhos e foi frequente o encaminhamento para o hospital durante as urgências, na competência aplicação de conhecimentos. Conclui-se que o letramento das mães é dinâmico, visto que as competências são utilizadas de acordo com suas vivências em situações de urgência, de modo que os profissionais de saúde devem considerar esse dinamismo e a necessidade de fornecerem apoio e promoverem o letramento em saúde das mães.

Descritores: Letramento em saúde; Diabetes mellitus tipo 1; Enfermagem pediátrica; Mães; Emergências.

This is a qualitative and descriptive study, carried out between 2018 and 2019, in an outpatient clinic and pediatric wards of a public university hospital in the interior of the state of São Paulo, aiming to identify how Health Literacy helps mothers in the management of emergency situations of their children with type 1 diabetes mellitus. Individual semi-structured interviews were conducted with 10 mothers aged between 25 and 44 years (mean=34.1 years; SD±6.5). The number of emergency situations experienced: more than 10 (n=1); between 5 and 10 (n=3); and less than 5 (n=6). The respondents' children were aged between 8 and 17 years (mean=12.2 years; SD±3.4) and time since diagnosis of DM1 was between 3 months and 11 years (mean=4.1 years; SD±3.5). Four themes emerged: “Getting information related to diabetes care”; “Understanding information about diabetes”; “Assessing emergency situations: recognizing and interpreting signs and symptoms of hypoglycemia and hyperglycemia”; and “Applying knowledge: conduct of mothers in an emergency situation”. The skills on access and understanding were insufficient, but the mothers constantly evaluated their children and referral to hospitals during emergencies was frequent, in the applying knowledge competence. It is concluded that mothers' literacy is dynamic, since competences are used according to their experiences in urgent situations, so health professionals must consider this dynamism and the need to provide support and promote mothers' health literacy.

Descriptors: Health literacy; Diabetes mellitus, Type 1; Pediatric nursing; Mothers; Emergencies.

Este es un estudio cualitativo y descriptivo, realizado entre 2018 y 2019, en un ambulatorio y salas de pediatría de un hospital público universitario, en el interior del estado de São Paulo, con el objetivo de identificar cómo el uso de la Alfabetización en Salud ayuda a las madres en el manejo de las situaciones de emergencia de sus hijos con diabetes mellitus tipo 1. Se realizaron entrevistas individuales semiestructuradas a 10 madres entre 25 y 44 años (media=34,1 años; SD±6,5). El número de situaciones de emergencia experimentadas: más de 10 (n=1); entre 5 y 10 (n=3); y menos de 5 (n=6). Los niños y adolescentes hijos de las encuestadas tenían edades entre 8 y 17 años (media=12,2 años; SD±3,4) y el tiempo de diagnóstico de DM1 entre 3 meses y 11 años (media=4,1 años; SD±3,5). Han emergido cuatro temas: “Accediendo a las informaciones relacionadas con el cuidado de la diabetes”; “Comprendiendo las informaciones acerca de la diabetes”; “Evaluando las situaciones de emergencia: reconociendo e interpretando los signos y síntomas de la hipoglucemia y la hiperglucemia”; y “Aplicando los conocimientos: la conducta de las madres en una situación de emergencia”. Las competencias acerca del acceso y de la comprensión fueron insuficientes, pero las madres evaluaban constantemente a sus hijos y se hacían frecuentes remisiones al hospital durante las emergencias en la competencia de aplicación de conocimientos. Se llega a la conclusión de que la alfabetización de las madres es dinámica, ya que las competencias se utilizan de acuerdo con sus experiencias en situaciones de emergencia, por lo que los profesionales de la salud deben tener en cuenta ese dinamismo y la necesidad de prestar apoyo y promover la alfabetización en salud de las madres.

Descriptores: Alfabetización en salud; Diabetes mellitus tipo 1; Enfermería pediátrica; Madres; Urgencias médicas.

* Financiamento da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), sob Código 001 e do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), por meio de Bolsa Produtividade, processo nº 312339/2017-8.

1. Enfermeira. Doutoranda do Programa de Pós-graduação Interunidades de doutoramento em Enfermagem da Escola de Enfermagem e da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil. ORCID: 0000-0003-0262-0441. E-mail: ana.andrade.leite@usp.br

2. Enfermeira. Mestre em Psicologia. Secretária Municipal de Saúde de Uberaba, MG, Brasil. ORCID: 0000-0002-5288-4667 E-mail: kellen_camposcastro@yahoo.com.br

3. Enfermeira. Mestre e Doutora em Enfermagem. Pesquisadora Pós Doc no Joslin Diabetes Center, afiliado à Harvard Medical School, Boston, Estados Unidos da América. ORCID: 0000-0001-6084-3657. E-mail: rebecca.ortizLabanca@joslin.harvard.edu

4. Enfermeira. Ribeirão Preto, SP, Brasil. ORCID: 0000-0001-9514-5613. E-mail: karen.bernardi@outlook.com

5. Enfermeira. Mestre em Ciências. Doutoranda do Programa de Pós-graduação Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP, Brasil. ORCID: 0000-0001-7796-4025. E-mail: rhyquelle@usp.br

6. Enfermeira. Mestranda do Programa de Pós-graduação Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP, Brasil. ORCID: 0000-0002-7157-2757. E-mail: karinevnascimento@usp.br

7. Enfermeira. Mestre e Doutora em Enfermagem. Professora Titular da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, SP, Brasil. ORCID: 0000-0002-7900-7111. E-mail: lucila@eerp.usp.br

INTRODUÇÃO

O diabetes mellitus tipo 1 (DM1) é a desordem endócrino-metabólica mais prevalente na infância e adolescência. No Brasil, o número estimado de crianças e adolescentes com DM1 é de 88.300, com 9.600 novos casos por ano, o que o torna o terceiro país com o maior número de crianças com DM1 no mundo, atrás apenas dos EUA e da Índia¹.

Caracteriza-se pela elevação do nível de glicose no sangue, resultante de uma falha funcional do sistema imunológico, que destrói as células beta-pancreáticas e impede a produção de insulina e, conseqüentemente, dificulta o uso da glicose como fonte energética pelo organismo². O tratamento da criança com DM1 fundamenta-se na reposição do hormônio insulina exógena, por aplicação subcutânea e autogestão mediante monitoramento glicêmico, nutricional, prática de exercícios físicos e educação em saúde em diabetes para evitar complicações agudas e crônicas^{2,3}.

As mudanças decorrentes do diagnóstico e tratamento impactam no cotidiano de toda a família. As visitas à unidade de saúde tornam-se recorrentes, é necessário aplicar insulina diariamente e alterar a alimentação, com horários para as refeições, bem como instituir outros cuidados relacionados ao DM1 no contexto escolar, o que, em conjunto, resulta em sobrecarga, inclusive financeira⁴⁻⁶.

Fatores emocionais e psicossociais também interferem no gerenciamento da criança com DM1⁶⁻⁸. O diagnóstico do DM1 em uma criança exerce um impacto significativo na experiência de cuidar destes por parte dos pais. Após o diagnóstico, muitas famílias adotam o comportamento de hipervigilância nos cuidados que envolvem alimentação e monitorização glicêmica da criança e adolescente, sendo este um papel desempenhado principalmente pela mãe⁹. Essa atitude é tomada pelas famílias para prevenir complicações futuras na saúde e situações de urgência.

A cetoacidose metabólica é a causa mais comum de urgências e mortes em crianças e adolescentes com DM1¹⁰. O reconhecimento inicial dos sintomas e a busca oportuna por tratamento evitam a ocorrência da cetoacidose metabólica. No entanto, evidências científicas apontam reflexos do nível funcional do Letramento em Saúde (LS) no reconhecimento dos sinais e sintomas de urgência, bem como na rápida tomada de decisão em buscar os cuidados de saúde¹¹⁻¹³.

Indivíduos com níveis mais elevados de LS possuem melhor controle de doenças crônicas como o diabetes. Por outro lado, pessoas com baixos níveis de LS apresentam aumento de morbidade, baixa adesão a medicamentos, níveis limitados na tomada de decisão compartilhada, internações frequentes, maior utilização dos serviços de saúde e maior custo no tratamento da doença^{11,12}.

A Alfabetização em Saúde (AS) é uma tradução pouco abrangente para *Health Literacy*. No Brasil, por vezes, utilizam-se as terminologias Letramento em Saúde ou Literacia para a Saúde (LS), que exprime um conceito que vai além das capacidades de leitura e de escrita por si só, acentuando o aspecto dinâmico, progressivo e reflexivo resultante do conhecimento¹⁴.

Assim, o LS consiste na capacidade de acessar, compreender, avaliar e aplicar informações em prol de estilos de vida mais saudáveis e qualidade de vida, e implica no desenvolvimento contínuo de habilidades e competências¹⁴. O modelo teórico é composto por quatro competências: *acesso, compreensão, avaliação e aplicação das informações em saúde*. Essas competências estão relacionadas a três domínios: *cuidados de saúde, prevenção de doenças e promoção da saúde*^{13,14}.

Devido à sua relevância, o número de pesquisas que abordam o LS na experiência de doenças crônicas, como o DM1, tem sido cada vez mais crescente^{11,12,14}. No entanto, faltam evidências científicas qualitativas em saúde da criança que abordem a interface da LS e a experiência de mães em situações de urgência de seus filhos com DM1. Assim, este estudo teve como objetivo identificar como o Letramento em Saúde auxilia as mães no gerenciamento das situações de urgência de seus filhos com diabetes mellitus do tipo 1.

MÉTODO

Este é um estudo descritivo, com análise qualitativa dos dados, conduzido sob o referencial teórico do Letramento em Saúde¹⁴. O LS é definido como o conhecimento, a motivação e as competências que as pessoas possuem para acessar, compreender, avaliar e aplicar informação de saúde no contexto do cuidado, prevenção e promoção em saúde. Esse modelo teórico indica que o LS apresenta quatro competências: acesso, compreensão, avaliação e aplicação das informações de saúde¹⁴.

Essas competências foram utilizadas para guiar a análise dos dados e identificar como as mães utilizam o LS no gerenciamento de situações de urgência de seus filhos com DM1. As diretrizes do *checklist consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ)* foram utilizadas para reportar as informações desta pesquisa¹⁵. Utilizou-se como questão de pesquisa: *Como a utilização do Letramento em Saúde auxilia as mães no gerenciamento das situações de urgência de seus filhos com DM1.*

Participaram do estudo mães de crianças e adolescentes com DM1. Incluíram-se mães com filhos menores de 18 anos que estivessem realizando o tratamento do DM1 por período maior que dois meses. Mães que não eram as cuidadoras principais de seus filhos e não tinham vivenciado situações de urgência relacionadas ao DM1 foram excluídas da pesquisa.

A coleta de dados ocorreu entre agosto de 2018 e setembro de 2019 na sala de espera de um ambulatório pediátrico e nas dependências das enfermarias pediátricas de um hospital público universitário, ambos localizado no interior do estado de São Paulo.

Mães em potencial foram abordadas, as quais receberam explicações sobre a investigação e um convite para participar. Para proporcionar conforto e assegurar a confidencialidade, elas eram encaminhadas para um local privativo com menor fluxo de pessoas, sem a presença de seus filhos, para realização das entrevistas, que foram audiogravadas.

Realizou-se uma entrevista semiestruturada com cada participante, guiada pelas seguintes perguntas: *“Conte-me como foi a primeira vez que você vivenciou uma situação de urgência com seu(sua) filho(a) devido ao diabetes?”*, *“Conte-me como foram as outras situações de urgência que você vivenciou com ele (a) devido ao diabetes?”* e *“O que mudou entre a primeira experiência e as outras?”*. Outras questões foram propostas conforme o andamento da entrevista e a necessidade de aprofundamento dos dados. O tempo mínimo e máximo das entrevistas foi de 15 e 46 minutos, respectivamente, com média de 25 minutos, respeitando-se sempre a disponibilidade das entrevistadas.

As entrevistas individuais foram realizadas por uma aluna de graduação treinada e acompanhada por uma enfermeira e doutoranda com experiência em coleta de dados qualitativos. Ambas foram supervisionadas por uma pesquisadora experiente na temática e abordagem metodológica da pesquisa. As pesquisadoras não possuíam vínculo prévio com as participantes do estudo e não estavam envolvidas nos cuidados de seus filhos. Utilizou-se uma amostra de conveniência, e o recrutamento das mães foi interrompido quando os dados coletados foram suficientes para responder à questão de pesquisa¹⁶.

As entrevistas foram transcritas na íntegra e analisadas por meio da análise de conteúdo dedutiva^{17,18}. Utilizou-se o software QDA Miner Liter[®] para auxiliar na organização e análise de dados qualitativos. A análise de conteúdo dedutiva foi conduzida de acordo com as seguintes etapas^{17,18}: (I) familiarização dos dados, por meio da leitura repetitiva das entrevistas transcritas; (II) identificação de códigos iniciais, de acordo com conteúdo relacionado ao referencial teórico do Letramento em Saúde¹⁴; e (III) Construção dos resultados. Essas etapas foram percorridas por duas autoras e validadas por outras duas, ambas pesquisadoras experientes na temática e neste tipo de análise.

O projeto foi aprovado pelos Comitês de Ética em Pesquisa com Seres Humanos das instituições proponente e coparticipante (sob parecer nº 2.819.293). Todas as participantes foram informadas previamente sobre a proposta do estudo, garantia de anonimato e acerca do

direito de se retirarem do estudo a qualquer momento, sem justificativa prévia. Após o aceite do convite, elas assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Na apresentação dos resultados desta pesquisa, os nomes das participantes foram substituídos por outros fictícios, para preservar o anonimato.

RESULTADOS

Foram incluídas neste estudo 10 mães, com idades entre 25 e 44 anos (média=34,1 anos; DP±6,5). O número de situações de urgência vivenciadas: mais de 10 (n=1); entre 5 e 10 (n=3); e menos que 5 (n=6). O nível de escolaridade apresentado pelas mães foi: Ensino Fundamental incompleto (n=2); Ensino Fundamental completo (n=2); Ensino Médio incompleto (n=1); Ensino Médio completo (n=4); e Ensino Superior completo (n=1).

As crianças e adolescentes filhos das pesquisadas possuíam idades entre 8 e 17 anos (média= 12,2 anos; DP±3,4) e tempo de diagnóstico de DM1 entre 3 meses e 11 anos (média=4,1 anos; DP±3,5).

Por meio da análise das entrevistas, foram construídos quatro temas referentes às competências do LS das mães de crianças e adolescentes com DM1: (1) “*Acessando as informações relacionadas ao cuidado do diabetes*”; (2) “*Compreendendo as informações sobre o diabetes*”; (3) “*Avaliando as situações de urgências: reconhecendo e interpretando os sinais e sintomas de hipoglicemia e hiperglicemia*”; e (4) “*Aplicando os conhecimentos: conduta das mães diante de uma situação de urgência*”.

Acessando às informações relacionadas ao cuidado do diabetes

Após o diagnóstico de DM1 de seus filhos e inserção da nova rotina de cuidados, as mães sentiram a necessidade de ampliar suas informações. O acesso às informações sobre o DM1 é um processo constante:

Por se tratar de uma doença que não tem cura, que é para sempre, e pode progredir cada vez mais. (Gabriela, 28 anos, Ensino Médio incompleto. Mãe de um menino de 8 anos, 4 anos de diagnóstico)

Antes da confirmação diagnóstica, algumas mães afirmaram desconhecer a possibilidade de o diabetes acometer a população infantojuvenil, tal como exemplificado:

Eu não entendia que diabetes dava em crianças. Meu filho tinha dez anos, para mim essa doença só dava mais para frente. (Helena, 38 anos, Ensino Médio completo, mãe de um menino de 17 anos, 7 anos de diagnóstico)

Consequentemente, a possibilidade dessas mães vincularem sinais e sintomas com o diagnóstico de DM1 estava mais distante:

Ela estava emagrecendo rápido, foi minha mãe que viu, achou que ela estava bem magra, com olho muito fundo. Nós achamos que era uma infecção de urina, porque ela bebia muita água e ia ao banheiro. (Emília, 30 anos, Ensino Médio completo. Mãe de uma menina de 12 anos, 6 anos de diagnóstico)

Contudo, algumas mães pressupunham a possibilidade de seus filhos serem diagnosticados com DM1, pois já tinham acessado esse tipo de informação anteriormente, e sabiam que esse diagnóstico não se restringe à população adulta:

À noite eu não vencia trocar fralda. Eu comecei a perceber que meu filho estava fazendo muito xixi e estava pedindo água demais. Eu desconfiei. Eu o levei no pediatra e falei: “Estou desconfiada que ele está com diabetes”. (Camila, 37 anos, Ensino Fundamental incompleto. Mãe de um menino de 12 anos, 11 anos de diagnóstico)

Após a consolidação do diagnóstico, as mães apresentaram dúvidas sobre a fisiopatologia da doença, pois não sabiam o que a havia desencadeado e associavam o DM1 aos fatores de risco do Diabetes Mellitus tipo 2 (DM2), como hábitos alimentares, como ilustra o exposto:

Eu imaginava que ele tinha diabetes porque ele comia muito doce. Era o que eu sempre ouvia. Mas a primeira vez que o médico fez o “dextro” [teste de glicemia capilar] dele, ele falou: “Mãe, fica tranquila, não é culpa sua, ele não comeu muito doce”. (Gabriela, 28 anos, Ensino Médio incompleto. Mãe de um menino de 8 anos, 4 anos de diagnóstico)

Em alguns momentos, o acesso se mostrou solitário:

Tudo isso eu tive que aprender sozinha. Eu sou técnica de enfermagem, mas eu nunca tinha aplicado insulina. (Alice, 25 anos, Ensino Médio completo, técnica de enfermagem e mãe de uma menina de 9 anos, 8 meses de diagnóstico)

Outras vezes, o processo de acesso às informações envolveu outras pessoas, como profissionais de saúde:

Os profissionais de saúde são muito educados, tiram todas as minhas dúvidas. (Diana, 32 anos, Ensino Médio completo, mãe de uma menina de 12 anos, 11 meses de diagnóstico)

O contexto da hospitalização favoreceu o contato das mães com os profissionais de saúde e propiciou o acesso às informações:

Agora, durante o tratamento no hospital, tanto as enfermeiras quanto os técnicos [de enfermagem] tiram todas as minhas dúvidas. (Gabriela, 28 anos, Ensino Médio incompleto, mãe de um menino de 8 anos de idade, 4 anos de diagnóstico)

Quando as informações acessadas com os profissionais de saúde não eram suficientes ou a linguagem por eles utilizada não se mostrava adequada para sanar as dúvidas das mães, elas recorriam a livros, à internet (YouTube®), a outros pais de crianças com DM1, a parentes e amigos. Os parentes e amigos mais citados foram aqueles que tinham experiência prévia com diabetes, como uma tia diagnosticada com DM2:

O médico me deu um livro, e eu não entendi muito. Então eu ia no YouTube® (risos). Eu chegava no YouTube® e procurava. Outras vezes, eu ligava para a minha tia, que tem DM2, e perguntava pra ela. (Alice, 25 anos, Ensino Médio completo. Mãe de uma menina de 9 anos, 8 meses de diagnóstico)

As mães identificaram qual era o contexto mais propício para acessar informações, principalmente nas situações de urgência. Para elas, os profissionais de saúde especialistas em DM1 que atuavam no hospital onde seus filhos realizavam seguimento eram os que melhor as orientavam e atendiam às suas necessidades. Assim, uma vez identificada esta fonte de acesso à informação, as mães reuniram habilidades e experiências para avaliar as informações provenientes de outros contextos, como os atendimentos de urgência nos serviços de saúde na atenção básica:

Os profissionais da atenção básica não estão acostumados, e quando tem alguma orientação que os endócrinos passam para mim, eu mesma passo para eles, principalmente para os técnicos de enfermagem, que não sabem o que fazer quando a glicemia está alta ou baixa. (Diana, 32 anos, Ensino Médio completo. Mãe de uma menina de 12 anos, 11 meses de diagnóstico)

Compreendendo as informações sobre o diabetes

As mães demonstraram compreender as informações sobre o diabetes de seus filhos e, conseqüentemente, serem capazes de identificar sinais e sintomas de hipoglicemia e hiperglicemia:

Quando ela está com hipoglicemia, ela passa mal. O estômago começa a embrulhar, ela começa a ter enjoo. Quando o diabetes dela já está alto, hiperglicemia, ela tem muito sono, ela vai direto dormir, (Diana, 32 anos, Ensino Médio completo. Mãe de uma menina de 12 anos, 11 meses de diagnóstico)

As participantes também reconheceram a necessidade de alterar hábitos para controlar uma doença crônica como o DM1, em busca de uma vida mais com qualidade:

O diferencial é a alimentação, é comer na hora certinha, para não passar mal. Ter a consciência de comer certo, nas horas certas e as comidas certas, para ter qualidade de vida, (Fernanda, 38 anos, Ensino Superior completo. Mãe de uma menina de 8 anos, 3 meses de diagnóstico)

Compreender quais condutas devem ser adotadas em situações iminentes de urgência foi outro aspecto destacado, para que pudessem assumir a responsabilidade pelo cuidado:

A gente tem que fazer o que precisa ser feito: dar o açúcar e esperar a reação. Porque se a gente conseguir dar o açúcar antes que ele entre em coma, a gente não tem necessidade de levar ao médico. Por isso, primeiramente, tem que correr já com o açúcar. Agora, se tivesse o glucagon em casa, seria só aplicar. O glucagon faz a reação mais rápida. Tento ajudar com açúcar e depois, se for preciso, levo no médico. A gente tem que tomar muito cuidado, porque não pode dar água, ele pode engasgar. (Camila, 37 anos, Ensino Fundamental incompleto. Mãe de um menino de 12 anos, 11 anos de diagnóstico)

Reconhecendo-se como referências de cuidado na família, as mães consideraram-se as cuidadoras principais de seus filhos, o que lhes impôs a necessidade de estarem sempre atualizadas sobre as melhores condutas. No entanto, elas acreditavam que esse conhecimento deveria ser compartilhado com os outros membros da família, inclusive com a criança ou o adolescente com DM1, pois tinham receio de não estarem perto de seus filhos o tempo todo para gerenciar eventuais situações de urgência:

Em casa eu oriento, mas ninguém sabe fazer igual eu faço, ninguém faz. Que nem em uma situação de hipoglicemia: se ele tiver com alguém, ninguém sabe fazer. Então eu fico com receio assim, um medo. Meu marido não sabe lidar com os sintomas, se tiver uma convulsão, uma hiperglicemia, uma hipoglicemia, ele vai me ligar, se eu não estiver em casa. (Gabriela, 28 anos, Ensino Médio incompleto. Mãe de um menino de 8 anos, 4 anos de diagnóstico)

As mães desejam transmitir esse conhecimento aos filhos e ensiná-los como praticar o autocuidado, a fim de que também se mantivessem vigilantes em relação às situações de urgência:

No começo eu não entendia nada. Ela passava mal, eu não sabia o que ela tinha, e depois eu fui aprendendo. Agora ela fala que está com fome, já pega o aparelhinho [glicosímetro] e vê. Ela se cuida, ela ajuda bem. (Juliana, 44 anos, Ensino Fundamental incompleto. Mãe de uma menina de 17 anos, 7 anos de diagnóstico)

Eu sei explicar, mas quem tem diabetes tem que ajudar muito também. (Camila, 37 anos, Ensino Fundamental incompleto. Mãe de um menino de 9 anos, 5 anos de diagnóstico)

Ao experienciar o cuidado de seus filhos, as mães foram aprendendo e compreendendo mais sobre o DM1:

Quando a gente descobre, a gente procura estudar mais. No decorrer do tempo, a gente vai aprendendo como lidar com as situações. (Emília, 30 anos, Ensino Médio completo, mãe de uma menina de 12 anos, 6 anos de diagnóstico)

O aprendizado e a compreensão de algumas informações, muitas vezes, ocorreram durante as próprias vivências das situações, o que evidencia a continuidade e a dinamicidade deste processo:

Como se diz, a gente nunca aprendeu tudo, a gente está sempre aprendendo. Por experiência própria, coisa diet é interessante, mas sobe a glicose da mesma forma que não seja diet. (Camila, 37 anos, Ensino Fundamental incompleto, mãe de um menino de 12 anos, 11 anos de diagnóstico)

Embora conseguissem acessar informações sobre DM1, isso não garantiu que compreendessem plenamente o conteúdo de tudo o que acessaram. Houve situações em que elas apenas compreenderam algumas informações durante a realização dos cuidados, diante de um insucesso, expondo seus filhos a uma possível situação de urgência:

O médico pediu para eu aplicar as três insulinas de meia em meia hora. Por exemplo, eu apliquei a NPH, depois esperava um pouquinho e aplicava Humalog. Depois esperava e aplicava a outra. Mas eu fui e apliquei tudo de uma vez. De uma vez assim, cada uma na sua seringa, mas de uma vez. Terminei de aplicar uma já estava com a outra pronta. Aí eu acho que deu um pico de uma vez e caiu [referindo-se à glicemia]. (Alice, 25 anos, Ensino Médio completo. Mãe de uma menina de 9 anos, 8 meses de diagnóstico)

Avaliando situações de urgências: reconhecendo e interpretando os sinais e sintomas do diabetes

Quando acessaram e compreenderam as informações sobre o DM1, as mães tornaram-se capazes de avaliar as situações de urgência. Reconhecer e interpretar sinais que indicavam essas situações, no entanto, dependeu da capacidade de cada uma delas utilizar competências e habilidades, as quais geralmente são adquiridas e aprimoradas durante o processo de cuidado.

A capacidade de avaliação das mães está relacionada a diversos fatores. Primeiro, suas experiências prévias de vida, que estão vinculadas às informações que elas acessaram, às que foram de fato compreendidas e a situações anteriormente vivenciadas:

Eu já sabia controlar melhor na segunda situação de urgência. Eu já sabia o que tinha que ser feito. (Helena, 38 anos, Ensino Médio completo. Mãe de um menino de 17 anos, 7 anos de diagnóstico)

A gente tem de ficar alerta, se ela sente alguma dor, a gente já corre com ela [para o serviço de saúde]. (Emília, 30 anos, Ensino Médio completo. Mãe de uma menina de 12 anos, 6 anos de diagnóstico)

A avaliação também foi influenciada pelas características individuais dos filhos, tais como: quadro clínico, tipo de tratamento atual, idade, fase de desenvolvimento e envolvimento no autocuidado. Essas especificidades determinaram diferentes contextos de urgências a serem avaliados:

Meu filho começou a reclamar muito de dor na barriga, falou que estava com vontade de vomitar e não queria comer. Ele estava assim, bem mole. Estava passando muito mal e cheirando cetona na boca. Fiz o "dextro" [teste de glicemia capilar] em casa, deu trezentos e pouquinho. (Gabriela, 28 anos, Ensino Médio incompleto. Mãe de um menino de 8 anos, 4 anos de diagnóstico)

As mães avaliaram os sinais e sintomas com auxílio de seus filhos, quando eles estavam em uma fase de desenvolvimento na qual eram capazes de reportar o que sentiam:

Minha filha chegou falando que não estava bem e foi deitar. Eu estava no quarto, ela mandou mensagem, porque, às vezes, ela não tem reação de levantar ou de chamar, gritar, alguma coisa. Eu cheguei no quarto e ela já estava chorando, falando que não estava bem. (Ingrid, 42 anos, Ensino Fundamental completo. Mãe de uma menina de 16 anos, 2 anos de diagnóstico)

Com o passar do tempo, após a vivência do cuidado, elas demonstraram saber reconhecer e interpretar corretamente os sinais e sintomas do DM1. Destaca-se que essa avaliação levou em consideração a individualidade de seus filhos:

Quando está alta [a glicemia] ela fica um pouco mais nervosa, e quando está baixa, ela fica molinha. Ela começa a falar: “estou me sentindo ruim”. Ela come alguma coisa e já volta. (Fernanda, 38 anos, Ensino Superior completo. Mãe de uma menina de 8 anos, 3 meses de diagnóstico)

Quando ele queixa de fome, quando ele fica bem molinho, eu sei que é uma hipoglicemia. Ficou com a boca branquinha e falou “mãe, estou com fome”. Então eu já sei que é uma hipoglicemia. Agora quando ele está muito agitado, muito nervoso, eu sei que a glicemia dele está alta. Mesmo não sendo horário de dextro, eu faço um dextro nele, porque e sei que está alta. (Gabriela, 28 anos, Ensino Médio incompleto. Mãe de um menino de 8 anos, 4 anos de diagnóstico)

Durante a avaliação, algumas mães se sentiram inseguras e não conseguiram diferenciar os sinais e sintomas de situações de hipoglicemia ou hiperglicemia:

Quando está baixa eu sei, agora quando está muito alta já é mais difícil. (Ingrid, 42 anos, Ensino Fundamental completo, mãe de uma menina de 16 anos, 2 anos de diagnóstico)

Outras mães necessitavam de dados mais claros, como o nível de glicemia capilar, para avaliar sinais e sintomas que precederam a situação de urgência:

Eu ainda não consigo diferenciar qual é aquele sintoma. Eu prefiro, pra não ficar em dúvida, já picar e olhar [refere-se ao teste de glicemia capilar] se é baixa ou se é alta. Quando eu estou com dúvida, eu já faço isso. (Alice, 25 anos, Ensino Médio completo. Mãe de uma menina de 9 anos, 8 meses de diagnóstico)

Aplicando os conhecimentos: conduta das mães diante de uma situação de urgência

Uma vez acessadas, compreendidas e avaliadas as informações referentes ao DM1 de seus filhos, as mães puderam aplicar esses conhecimentos em situações de urgência. Geralmente, elas tentavam controlar a glicemia de seus filhos com alimentos ou insulina, e acompanhavam a efetividade ou não dessas condutas com base no teste de glicemia capilar. Caso não conseguissem gerenciar a situação, buscavam atendimento nos serviços de saúde:

Eu corrijo com a insulina se tiver alta [a glicemia], dou água. Se tiver baixa, tenho que passar melzinho na boca, na gengiva e dar água também. (Fernanda, 38 anos, Ensino Superior completo. Mãe de uma menina de 8 anos, 3 meses de diagnóstico)

Ela avisa antes que não está bem, ou que começa a sentir alguma dormência, alguma coisa assim. Ela mede a diabetes, se está muito alta toma a insulina. Se não melhorar, a gente corre com ela para o hospital. (Ingrid, 42 anos, Ensino Fundamental completo. Mãe de uma menina de 16 anos, 2 anos de diagnóstico)

Eu tinha dado um suco para ela tomar, mas não subia a glicemia. Eu esperei uma meia hora e medi de novo [a glicemia capilar]. Tinha subido bem pouquinho, não subiu um nível grande, e ela continuava passando mal, vomitando. Então eu liguei para o pai dela, e a gente a levou para o hospital. (Emília, 30 anos, Ensino Médio completo. Mãe de uma menina de 12 anos, 6 anos de diagnóstico)

Algumas mães, quando identificavam a situação de urgência, preferiam recorrer ao serviço de saúde imediatamente. O serviço de saúde mais citado foi o hospital de referência, onde seus filhos realizavam o tratamento:

Ela estava vomitando, muita dor de cabeça, começou a vomitar preto. Ela estava em casa com dor de cabeça e começou a vomitar. Então eu a levei no hospital. (Bruna, 27 anos, Ensino Fundamental completo. Mãe de uma menina de 11 anos, 3 anos de diagnóstico)

Eu nem faço nada em casa. Eu já pego ela e levo no hospital. (Diana, 32 anos, Ensino Médio completo. Mãe de uma menina de 12 anos, 11 meses de diagnóstico)

Diante de situações de urgência, as participantes mudaram os hábitos de toda a família, inclusive alimentares, para evitar possíveis urgências:

A dieta é lowcarb [risos]. Então para família foi bom, todo mundo já entrou na dieta. (Fernanda, 38 anos, Ensino Superior completo, mãe de uma menina de 8 anos, 3 meses de diagnóstico)

Tudo muda. Alimentação muda, comportamento muda, o cuidado muda, a gente passa a ter mais atenção. Às vezes, a gente pega no pé porque a gente fica com medo dela fazer alguma coisa e machucar. Porque sarar o machucado é difícil. (Emília, 30 anos, Ensino Médio completo. Mãe de uma menina de 12 anos, 6 anos de diagnóstico)

Essas mudanças vieram atreladas a desafios. Uma participante referiu dificuldade para ajustar a dieta da família porque sua outra filha tinha um estilo de vida diferente daquela diagnosticada com DM1. Outra mãe contou que a escola foi adaptando a alimentação às necessidades de seu filho e, quando havia festas infantis, ela preparava e levava um pedaço de bolo diet, para que ele pudesse comer algum doce como as outras crianças:

A gente não conseguiu e ela não conseguiu se adaptar. A irmã sai, vai para as baladas, e ela quer ir junto, então isso não ajuda. (Ingrid, 42 anos, Ensino Fundamental completo. Mãe de uma menina de 16 anos, 2 anos de diagnóstico)

No começo a escola não dava um lanche adequado. Eu tinha que levar. Hoje, na escola, eu agradeço muito a Deus, porque eles fornecem o que precisa. Nas festas, eu tinha medo dele ficar com vontade, então eu mesma fazia o bolinho pra ele, e punha no guardanapo. (Camila, 37 anos, Ensino Fundamental incompleto. Mãe de um menino de 12 anos, 11 anos de diagnóstico)

DISCUSSÃO

Esta pesquisa revelou como as mães de crianças com DM1 acessam, compreendem, avaliam e aplicam as informações relacionadas ao gerenciamento do diabetes de seu filho, sobretudo em situações de urgência. Dado o caráter crônico do DM1, o gerenciamento deve ser implementado desde o momento do diagnóstico e estender-se no decorrer do curso da vida⁵. Sendo assim, a equipe de saúde que assiste famílias de jovens com diabetes precisa estar atenta ao desenvolvimento do LS das mães, em todas as fases da doença.

As mães participantes obtiveram informações sobre a fisiopatologia e o cuidado com o DM1 por meio das orientações recebidas dos profissionais de saúde, em livros e mediante busca na internet. No entanto, elas relataram não compreender a origem e a fisiopatologia desta doença. É comum que os pais confundam o DM1 com o diabetes mellitus tipo 2, frequentemente relacionado a complicações como a nefropatia ou amputações em adultos, ou associem a ocorrência do DM1 dos filhos a causas hereditárias. Por este motivo, muitos sentem-se culpados pelo diagnóstico da criança e temem pelo futuro do filho, o que pode levar a outros problemas de origem psicológica como ansiedade e depressão^{19,20}.

A qualidade da informação oferecida no momento do diagnóstico e durante o tratamento do DM1 é de extrema importância para as mães, pois são fatores que podem impactar no gerenciamento da doença do filho, como referido em não se confiar no cuidado prestado ao filho na atenção primária ou em serviços de emergência. Assim, além do acesso a informações de qualidade, é preciso que elas compreendam o conteúdo do que lhes foi explicado, considerando que, nesta investigação, não houve relação entre a compreensão das informações e o nível de escolaridade das mães.

A insegurança reportada pelas mães revela uma lacuna no treinamento dos profissionais de saúde atuantes nestas áreas que merece destaque. Estudo multicêntrico identificou barreiras encontradas por profissionais de saúde no gerenciamento do diabetes, tais como poucos recursos oferecidos na instituição ou não ter recebido treinamento na área²¹. Dessa forma, serviços em saúde que atendem crianças com DM1 em situações de urgência devem assegurar que os profissionais sejam treinados adequadamente, já que serão responsáveis não só pela assistência à criança com DM1 como também pela educação em saúde dos pais, clientes do serviço.

O acesso à informação de qualidade, ofertada por meio da comunicação em saúde eficaz (com linguagem adequada, diálogo, respeito, participação, múltiplos saberes e diferentes profissionais) tem potencial de melhorar a compreensão das mães sobre as situações de urgência. Portanto, é necessário investir na formação dos profissionais de saúde, bem como em ações de educação permanente nos ambientes de trabalho, e promover educação em saúde individualizada aos cuidadores das crianças com DM1, principalmente às mães.

A identificação do LS das mães revelou como elas compreendem e avaliam as informações recebidas sobre o reconhecimento e tratamento de hipoglicemias e hiperglicemias, considerado uma das competências para a sobrevivência da criança com DM1. As competências para a sobrevivência são as primeiras práticas de autocuidado ensinadas aos pais e são vitais para a criança com DM1.

Idealmente, todos os envolvidos no cuidado da criança devem ser treinados para reconhecer e intervir no momento de uma hipoglicemia ou hiperglicemia²². Porém, esta não é uma tarefa fácil, tampouco intuitiva. Compreender e avaliar corretamente informações sobre sinais e sintomas que antecedem uma situação de urgência é decisivo para um desfecho eminente. Por este motivo, mesmo após o fornecimento de informações sobre o gerenciamento

das hipoglicemias e hiperglicemias, o profissional de saúde deve assegurar que as mães se sintam capazes para agir quando requisitadas.

As mães relataram conhecer alguns sinais e sintomas que antecedem uma situação de urgência. Por vezes, ainda que elas não tivessem acesso adequado à informação por meio de educação em saúde apresentavam conhecimento empírico, fruto de suas experiências individuais. Portanto, a compreensão dos sinais e sintomas ocorre na prática vivenciada, resultante da avaliação constante do filho, e não somente do acesso e compreensão de informações. Estudos futuros podem testar intervenções que visem melhorar o LS das mães sobre o manejo das situações de urgência. Experiências prévias no ensino de outros tópicos de suporte de vida mostram que o uso de aulas teórico-práticas e de simulação realística pode empoderar as mães para o cuidado da criança em urgências^{23,24}.

A ação diante da ocorrência de hipoglicemias e hiperglicemias previne o desenvolvimento do coma ou de convulsões e, por este motivo, os pais e cuidadores da criança com DM1 devem ser vigilantes²². Apesar de não reconhecerem as diferenças entre sinais e sintomas da hipoglicemia e hiperglicemia, as mães descreveram algumas práticas de tratamento em domicílio e ocasiões em que levaram os filhos para o serviço de emergência. Existem parâmetros que ditam quando o tratamento das hipoglicemias e hiperglicemia deve transpor o cuidado domiciliar para o cuidado hospitalar^{25,26}.

O medo da hipoglicemia é um dos aspectos mais reportados por pais de crianças com DM1, frequentemente associado a estresse, síndrome de Burnout e fadiga^{27,28}. Sendo assim, as atitudes a serem tomadas em casos de hipoglicemias e hiperglicemias é um assunto que deve ser abordado a cada consulta e frequentemente revisitado pelo profissional de saúde, com vistas a identificar eventuais sinais de estresse do cuidador.

Na responsabilidade pelo tratamento em situações de urgência, as mães são as principais cuidadoras e, assim, vivem em constante vigília dos valores glicêmicos do filho, sentindo-se forçadas a serem “*super-mães*”²⁹. Mas, neste estudo as mães expressaram o desejo de dividir a responsabilidade pela identificação dos sinais e sintomas que antecedem uma situação de urgência com o pai da criança ou até mesmo com o filho.

A divisão de responsabilidades no gerenciamento do diabetes envolve áreas de prioridade e delegação de tarefas, o que pode ocorrer entre pais e filhos, desde que sejam compatíveis com as competências desenvolvimentais da criança⁵. No caso da prevenção das situações de urgência, essas tarefas incluem garantir que a criança sempre terá junto de si o glicosímetro e uma fonte de açúcar de rápida absorção, ou o material para insulinoterapia no caso de hiperglicemias. Assim, por meio da divisão de tarefas, a criança aprende práticas de autocuidado, apoiada pelos pais ou por um adulto responsável, que serão fundamentais na promoção da sua saúde na vida adulta.

As mudanças no estilo de vida de toda a família, como alterações nos hábitos alimentares e promoção de uma vida mais saudável, foram reportadas pelas mães entrevistadas e refletem como o cuidado da criança extrapola a interação da díade mãe-filho. Desse modo, o cuidado da criança não se restringe a um nível de atenção e nem a um único cuidador. As redes de apoio da criança com DM1, em especial para o manejo das situações de urgência, são o alicerce da promoção de uma vida saudável e livre de complicações do diabetes³⁰.

As redes de apoio apresentam-se nos âmbitos micro e macro social, como a família, os profissionais de saúde, os níveis de atenção em saúde, as políticas públicas, a escola, os educadores, a comunidade, as organizações e associações relacionadas ao DM1 e os pares³⁰. Sendo assim, os profissionais de saúde devem aproveitar as situações em que promovem o LS de mães de crianças com DM1 para avaliar as fontes de apoio à família diante de uma urgência. Devem, com base nesta avaliação, garantir recursos que assegurem o crescer e o viver com diabetes de modo saudável.

As competências sobre “acesso” e “compreensão” de informações apresentaram-se insuficientes. As mães aprenderam a interpretar os sinais e sintomas do DM1 nos filhos durante

a própria vivência, sendo a competência “avaliação” vivenciada constantemente. Quanto à competência “aplicação”, foi frequente o encaminhamento da criança para o hospital de referência nas situações de urgências, com destaque para o nível promoção da saúde por meio de mudanças de hábitos de toda a família.

CONCLUSÃO

Este estudo demonstrou que o LS das mães de crianças e adolescentes com DM1 é dinâmico, visto que elas acessam, compreendem, avaliam e aplicam as informações de acordo com suas vivências em situações de urgência. Algumas limitações podem ser apontadas como o LS das mães que se deu exclusivamente por meio da análise de entrevistas qualitativas.

O incremento da coleta de dados com o suporte de uma avaliação quantitativa, que envolvesse a aplicação de instrumentos de medida, poderia agregar outros resultados que ampliariam a compreensão do objeto de estudo. No Brasil, há poucos instrumentos validados para mensurar o LS e, até o momento, se desconhecem instrumentos específicos para pais ou cuidadores de crianças com DM1. Além disso, a coleta de dados ocorreu em um serviço especializado em DM1, o que significa que as famílias nele atendidas não representam aquelas sem acesso à atenção secundária à saúde, tampouco as particularidades de outros contextos de atendimento.

No entanto, como pontos fortes desta investigação, pode-se citar a inovação do tema, por ser o primeiro estudo brasileiro que ressaltou os aspectos do LS de mães sobre o manejo das situações de urgência dos filhos com DM1, que oportuniza ao profissional de saúde um exemplo de avaliação do LS neste contexto.

Futuros estudos são necessários para compreender fatores mediadores e moderadores do LS das mães, como efeito da escolaridade, idade, vínculo empregatício ou situação familiar, bem como, pesquisas para acessar diferenças regionais no acesso, compreensão, avaliação e aplicação das informações sobre o manejo de situações de urgência.

Além disso, outros estudos podem ser realizados com outros membros da família (pai, avós e irmãos saudáveis) e com as crianças e adolescentes diagnosticados com DM1, para compreender a dinâmica do LS nessas famílias.

REFERÊNCIAS

1. International Diabetes Federation. IDF Diabetes Atlas [Internet]. Ninth. Brussels: IDF; 2019 [citado em 05 out 2020]. 168p. Disponível em: https://www.diabetesatlas.org/upload/resources/material/20200224_151105_IDFATLAS9e-final-web.pdf
2. American Diabetes Association. Classification and diagnosis of diabetes: standards of medical care in diabetes - 2020. Diabetes Care [Internet]. 2020 Jan 20 [citado em 05 out 2020]; 43(Suppl 1):S14–31. Disponível em: <http://care.diabetesjournals.org/lookup/doi/10.2337/dc20-S002>
3. Mayer-Davis EJ, Kahkoska AR, Jefferies C, Dabelea D, Balde N, Gong CX, et al. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: definition, epidemiology, and classification of diabetes in children and adolescents. Pediatr Diabetes [Internet]. 2018 [citado em 05 out 2020]; 19:7-19. Disponível em: <http://doi.wiley.com/10.1111/pedi.12773>
4. Okido ACC, Almeida A, Vieira MM, Neves ET, Mello DF, Lima RAG. Care demands of children with type 1 Diabetes Mellitus. Esc Anna Nery Rev Enferm. [Internet]. 2017 [citado em 05 out 2020]; 21(2):e20170034. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/ean/v21n2/en_1414-8145-ean-21-02-e20170034.pdf
5. Chiang JL, Maahs DM, Garvey KC, Hood KK, Laffel LM, Weinzimer SA, et al. Type 1 diabetes in children and adolescents: a position statement by the American Diabetes Association. Diabetes Care [Internet]. 2018 Sep [citado em 05 out 2020]; 41(9):2026–44. Disponível em: <http://care.diabetesjournals.org/lookup/doi/10.2337/dci18-0023>

6. Hermes TSV, Viera CS, Rodrigues RM, Toso BRGO, Fonseca LMM. Criança diabética do tipo 1 e o convívio familiar: repercussões no manejo da doença. *Saúde Debate* [Internet]. 2018 out [citado em 05 out 2020]; 42(119):927-39. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/sdeb/v42n119/0103-1104-sdeb-42-119-0927.pdf>
7. Sparapani VC, Jacob E, Nascimento LC. What is it like to be a child with type 1 diabetes mellitus? *Pediatr Nurs*. [Internet]. 2015 [citado em 05 out 2020]; 41(1):17-22. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26281271>
8. Rifshana F, Breheny M, Taylor JE, Ross K. The parental experience of caring for a child with type 1 diabetes. *J Child Fam Stud*. [Internet]. 2017 Nov 9 [citado em 05 out 2020]; 26(11):3226-36. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1007/s10826-017-0806-5>
9. Sullivan-Bolyai S, Deatrck J, Gruppuso P, Tamborlane W, Grey M. Constant vigilance: mothers' work parenting young children with type 1 diabetes. *J Pediatr Nurs*. [Internet]. 2003 Feb [citado em 05 out 2020]; 18(1):21-9. Disponível em: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S088259630243905X>
10. Wolfsdorf J, Glaser N, Sperling MA. Diabetic ketoacidosis in infants, children, and adolescents: a consensus statement from the American Diabetes Association. *Diabetes Care* [Internet]. 2006 May 1 [citado em 05 out 2020]; 29(5):1150-9. Disponível em: <http://care.diabetesjournals.org/cgi/doi/10.2337/dc06-9909>
11. American Association of Diabetes Educators. Cultural and health literacy considerations with diabetes [Internet]. Chicago: American Association of Diabetes Educators; 2019 [citado em 05 out 2020]. p. 1-10. (AADE Practice paper). Disponível em: <https://www.diabeteseducator.org/docs/default-source/practice/educator-tools/cultural-and-health-literacy-considerations-with-diabetes.pdf?sfvrsn=2>
12. Keim-Malpass J, Letzkus LC, Kennedy C. Parent/caregiver health literacy among children with special health care needs: a systematic review of the literature. *BMC Pediatr*. [Internet]. 2015 [citado em 05 out 2020]; 15(1):92. Disponível em: <http://bmcpediatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12887-015-0412-x>
13. Saboga-Nunes L, Sørensen K, Pelikan JM. Hermenêutica da literacia em saúde e sua avaliação em Portugal (HLS-EU-PT). In: VIII Congresso Português de Sociologia 40 anos de democracias: progressos, contradições e prospetivas [Internet]; 2014; Lisboa. Lisboa, Portugal: Associação Portuguesa de Sociologia; 2014 [citado em 05 out 2020]. p. 15. Disponível em: <https://docplayer.com.br/4153200-Hermeneutica-da-literacia-em-saude-e-sua-avaliacao-em-portugal-hls-eu-pt.html>
14. Sørensen K, Van den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Slonska Z, et al. Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health* [Internet]. 2012 [citado em 05 out 2020]; 12(1):80. Disponível em: <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/12/80>
15. 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 Heal Care* [Internet]. 2007 Sept 16 [citado em 05 out 2020]; 19(6):349-57. Disponível em: <https://academic.oup.com/intqhc/article-lookup/doi/10.1093/intqhc/mzm042>
16. Tracy SJ. Qualitative quality: eight "big-tent" criteria for excellent qualitative research. *Qual Inq*. [Internet]. 2010 Dec [citado em 05 out 2020]; 16(10):837-51. Disponível em: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1077800410383121>
17. Elo S, Kääriäinen M, Kanste O, Pölkki T, Utriainen K, Kyngäs H. Qualitative content analysis. *SAGE Open* [Internet]. 2014 [citado em 05 out 2020]; 4(1):215824401452263. Disponível em: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/2158244014522633>
18. Elo S, Kyngäs H. The qualitative content analysis process. *J Adv Nurs*. [Internet]. 2008 [citado em 05 out 2020]; 62(1):107-15. Disponível em: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x>

19. Bowes S, Lowes L, Warner J, Gregory JW. Chronic sorrow in parents of children with type 1 diabetes. *J Adv Nurs*. [Internet]. 2009 [citado em 05 out 2020]; 65(5):992-1000. Disponível em: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1365-2648.2009.04963.x>
20. Noser AE, Dai H, Marker AM, Raymond JK, Majidi S, Clements MA, et al. Parental depression and diabetes-specific distress after the onset of type 1 diabetes in children. *Health Psychol*. [Internet]. 2019 Feb [citado em 05 out 2020]; 38(2):103-12. Disponível em: <http://doi.apa.org/getdoi.cfm?doi=10.1037/hea0000699>
21. Holt RIG, Nicolucci A, Kovacs Burns K, Escalante M, Forbes A, Hermanns N, et al. Diabetes - attitudes, wishes and needs second study (DAWN2TM): cross-national comparisons on barriers and resources for optimal care-healthcare professional perspective. *Diabet Med*. [Internet]. 2013 July [citado em 05 out 2020]; 30(7):789-98. Disponível em: <http://doi.wiley.com/10.1111/dme.12242>
22. American Diabetes Association. Children and adolescents: standards of medical care in diabetes-2020. *Diabetes Care* [Internet]. 2020 Jan 20 [citado em 05 out 2020]; 43(Suppl 1):S163-82. Disponível em: <http://care.diabetesjournals.org/lookup/doi/10.2337/dc20-S013>
23. Barry M, Dixon M, Armstrong C, Keane F. The pillow project, infant choking, and basic life support training for prospective parents. *J Perinat Neonatal Nurs*. [Internet]. 2019 [citado em 05 out 2020]; 33(3):260-7. Disponível em: <http://insights.ovid.com/crossref?an=00005237-201907000-00015>
24. Marker AM, Monzon AD, Nelson E-L, Clements MA, Patton SR. An intervention to reduce hypoglycemia fear in parents of young kids with type 1 diabetes through video-based telemedicine (Redchip): trial design, feasibility, and acceptability. *Diabetes Technol Ther* [Internet]. 2020 [citado em 05 out 2020]; 22(1):25-33. Disponível em: <https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/dia.2019.0244>
25. Abraham MB, Jones TW, Naranjo D, Karges B, Oduwole A, Tauschmann M, et al. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: assessment and management of hypoglycemia in children and adolescents with diabetes. *Pediatr Diabetes* [Internet]. 2018 Oct [citado em 05 out 2020]; 19(May):178-92. Disponível em: <http://doi.wiley.com/10.1111/pedi.12698>
26. Wolfsdorf JI, Glaser N, Agus M, Fritsch M, Hanas R, Rewers A, et al. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: diabetic ketoacidosis and the hyperglycemic hyperosmolar state. *Pediatr Diabetes* [Internet]. 2018 Oct [citado em 05 out 2020]; 19(April):155-77. Disponível em: <http://doi.wiley.com/10.1111/pedi.12701>
27. Barnard K, Thomas S, Royle P, Noyes K, Waugh N. Fear of hypoglycaemia in parents of young children with type 1 diabetes: a systematic review. *BMC Pediatr*. [Internet]. 2010 [citado em 05 out 2020]; 10(1):50. Disponível em: <https://bmcpediatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2431-10-50>
28. Freckleton E, Sharpe L, Mullan B. The relationship between maternal fear of hypoglycaemia and adherence in children with type-1 diabetes. *Int J Behav Med*. [Internet]. 2014 Oct 5 [citado em 05 out 2020]; 21(5):804-10. Disponível em: <http://link.springer.com/10.1007/s12529-013-9360-8>
29. Lindström C, Åman J, Norberg AL, Forssberg M, Anderzén-Carlsson A. "Mission impossible": the mothering of a child with type 1 diabetes – from the perspective of mothers experiencing burnout. *J Pediatr Nurs* [Internet]. 2017 [citado em 05 out 2020]; 36:149-56. Disponível em: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0882596316301063>
30. Arevalo S. It takes a village to control diabetes. *AADE Pract*. [Internet]. 2017 [citado em 05 out 2020]; 5(3):28-32. Disponível em: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/2325160317698180>

CONTRIBUIÇÕES

Ana Carolina Andrade Biaggi Leite e **Lucila Castanheira Nascimento** contribuíram na concepção, coleta e análise dos dados, redação e revisão. **Kéllen Campos Castro Moreira** e **Rebecca Ortiz La Banca** participaram da concepção, análise dos dados, redação e revisão. **Karen Bernardi da Graça** atuou na concepção, coleta dos dados e revisão. **Rhyquelle Rhibna Neris** e **Karine Vilela Nascimento** auxiliaram na redação e revisão.

Como citar este artigo (Vancouver)

Leite ACAB, Moreira KCC, Banca RO, Graça KB, Neris RR, Nascimento KV, et al. Letramento em saúde de mães no gerenciamento de situações de urgência dos filhos com diabetes. REFACS [Internet]. 2020 [citado em *inserir dia, mês e ano de acesso*]; 8(Supl. 3):987-999. Disponível em: *inserir link de acesso*. DOI: *inserir link do DOI*.

Como citar este artigo (ABNT)

LEITE, A. C. A. B.; MOREIRA, K. C. C.; BANCA, R. O.; GRAÇA, K. B.; NERIS, R. R.; NASCIMENTO, K. V. et al. Letramento em saúde de mães no gerenciamento de situações de urgência dos filhos com diabetes. REFACS, Uberaba, MG, v. 8, p. 987-999, 2020. Supl. 3. Disponível em: *inserir link de acesso*. Acesso em: *inserir dia, mês e ano de acesso*. DOI: *inserir link do DOI*.

Como citar este artigo (APA)

Leite, A.C.A.B., Moreira, K.C.C., Banca, R.O., Graça, K.B., Neris, R.R., Nascimento, K.V., & Nascimento, L.C. (2020). Letramento em saúde de mães no gerenciamento de situações de urgência dos filhos com diabetes. REFACS, 8(Supl. 3), 987-999. Recuperado em *inserir dia, mês e ano de acesso* de *inserir link de acesso*. DOI: *inserir link do DOI*.