



# Continuidade do cuidado a crianças e adolescentes com Diabetes Mellitus Tipo 1 na pandemia de COVID-19

*Continuity of care for children and adolescents with Type 1 Diabetes Mellitus during the COVID-19 pandemic*

*Continuidad de la atención a niños y adolescentes con Diabetes Mellitus tipo 1 durante la pandemia de COVID-19*

Alyne Lorys Amaral dos Santos<sup>1</sup>

Larissa Karoline Dias da Silva Cassemiro<sup>2</sup>

Letícia Pancieri<sup>3</sup>

Carla Maria Ramos Germano<sup>1</sup>

Regina Aparecida Garcia de Lima<sup>2</sup>

Aline Cristiane Cavicchioli Okido<sup>1,2</sup>

1. Universidade Federal de São Carlos, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. São Carlos, SP, Brasil.

2. Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública. Ribeirão Preto, SP, Brasil.

3. Universidade Federal de São Carlos, Hospital Universitário. São Carlos, SP, Brasil.

#### Autor correspondente:

Aline Cristiane Cavicchioli Okido.  
E-mail: alineokido@eerp.usp.br

Recebido em 11/10/2024.  
Aprovado em 31/03/2025.

DOI: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2024-0102pt>

## RESUMO

**Objetivo:** analisar a continuidade do cuidado a crianças e adolescentes com Diabetes Mellitus Tipo 1 durante a pandemia de COVID-19 na perspectiva de familiares cuidadores e profissionais de saúde. **Método:** estudo qualitativo, descritivo e exploratório, que adotou como quadro teórico o conceito de continuidade do cuidado em saúde da Organização Mundial da Saúde. Foi realizado em um ambulatório de endocrinologia pediátrica do interior do estado de São Paulo junto a familiares cuidadores e profissionais (médico, nutricionista e enfermeiro). A coleta de dados se deu mediante aplicação de instrumento de caracterização sociodemográfica e entrevista semiestruturada. As entrevistas foram analisadas segundo o processo de análise de conteúdo do tipo temática indutiva. **Resultados:** participaram 21 familiares cuidadores e três profissionais de saúde. Os resultados das entrevistas foram organizados ao redor de dois temas: (1) Des(continuidade) interpessoal e longitudinal, repercutindo no sentimento de insegurança e no descontrole glicêmico; e (2) Des(continuidade) gerencial, com ênfase na falta de insumos durante o período pandêmico. **Considerações finais e implicação para a prática:** durante a pandemia, o vínculo entre crianças/adolescentes, familiares e profissionais foi fragilizado, e as demandas de cuidado nem sempre foram atendidas em tempo oportuno, impactando negativamente a continuidade do cuidado.

**Palavras-chave:** Adolescente; Cuidadores; Diabetes Mellitus Tipo 1; Criança; Pandemia de COVID-19.

## ABSTRACT

**Objective:** to analyze continuity of care for children and adolescents with Type 1 Diabetes Mellitus during the COVID-19 pandemic from the perspective of family caregivers and healthcare professionals. **Method:** a descriptive and exploratory study with a qualitative approach, guided by the concept of continuity of care from the World Health Organization. It was conducted at a pediatric endocrinology outpatient clinic in the countryside of São Paulo state, involving family caregivers and professionals (physician, nutritionist, and nurse). Data collection was carried out through the application of a sociodemographic characterization tool and a semi-structured interview. The interviews were fully transcribed and analyzed through the process of inductive thematic content analysis. **Results:** twenty-one caregivers and three healthcare professionals participated. The interview results were organized around two topics: (1) Interpersonal and longitudinal (dis)continuity, resulting in feelings of insecurity and lack of glycemic control; and (2) Management dis(continuity), with an emphasis on the lack of supplies during the pandemic period. **Final considerations and implication for practice:** during the pandemic, the bond between children/adolescents, families, and professionals was weakened, and care demands were not always met in a timely manner, negatively impacting continuity of care.

**Keywords:** Adolescent; Caregivers; Type 1 Diabetes Mellitus; Child; COVID-19 Pandemic.

## RESUMEN

**Objetivo:** analizar la continuidad del cuidado de niños y adolescentes con Diabetes Mellitus Tipo 1 durante la pandemia de COVID-19 desde la perspectiva de familiares cuidadores y profesionales de la salud. **Método:** estudio descriptivo y exploratorio de enfoque cualitativo, guiado por el concepto de continuidad del cuidado de la Organización Mundial de la Salud. Se realizó en una clínica ambulatoria de endocrinología pediátrica en el interior del estado de São Paulo con familiares y profesionales de dicha clínica (médico, nutricionista y enfermero). La recolección de datos se realizó mediante la aplicación de un instrumento de caracterización sociodemográfica y una entrevista semiestructurada. Las entrevistas fueron transcritas íntegramente y analizadas según el proceso de análisis de contenido de tipo temático inductivo. **Resultados:** participaron 21 cuidadores y tres profesionales de la salud. Los resultados de las entrevistas se organizaron en torno a dos temas: (1) Dis(continuidad) interpersonal y longitudinal, que da lugar a sentimientos de inseguridad y falta de control glucémico; y (2) Dis(continuidad) gerencial - con énfasis en la falta de insumos durante el período de pandemia. **Consideraciones finales e implicaciones para la práctica:** durante la pandemia, el vínculo entre niños/adolescentes, familiares y profesionales se vio debilitado, y las demandas de atención no siempre fueron satisfechas de manera oportuna, lo que afectó negativamente la continuidad del cuidado.

**Palabras clave:** Adolescente; Cuidadores; Diabetes Mellitus Tipo 1; Niño; Pandemia de COVID-19.

## INTRODUÇÃO

O Diabetes Mellitus Tipo 1 (DM1) é uma doença metabólica autoimune pertencente ao rol de patologias crônicas graves. Nessa afecção, o sistema imunológico do corpo não reconhece as células beta pancreáticas que participam da produção de insulina, passando a atacá-las e destruí-las, tornando-se, dessa forma, incapazes de produzir o presente hormônio e de regular a glicemia.<sup>1</sup> A ocorrência dessa doença aumenta de forma progressiva a cada ano junto ao público infante-juvenil, e seu prognóstico clínico está diretamente associado a um controle metabólico adequado.<sup>1</sup>

A DM1 requer mudanças na vida diária das crianças/adolescentes e de seus familiares cuidadores, especialmente relacionadas a comportamentos que envolvem nutrição, atividade física, monitorização da glicemia capilar, aplicação de múltiplas injeções de insulina e observância de sinais e sintomas de hipoglicemia.<sup>2</sup>

Anteriormente à pandemia, a literatura já indicava fragilidades na continuidade do cuidado das crianças e adolescentes com doenças crônicas, tais como DM1, com ações fragmentadas e pontuais não suficientes para assegurar as necessidades desta clientela, potencializando descontrole do quadro clínico e, por vezes, hospitalizações desnecessárias.<sup>3</sup> Na mesma direção, outra investigação corrobora tal fato, ao trazer que o acesso de crianças com necessidades especiais de saúde junto à rede de saúde carece de uma maior integração entre os serviços de atenção primária, a comunidade, o hospital e os serviços especializados, a fim de garantir a continuidade do cuidado dessa clientela.<sup>4</sup>

O advento da pandemia de COVID-19 evocou uma nova preocupação para os familiares e profissionais de saúde envolvidos com o cuidado de crianças e adolescentes com DM1, sobretudo porque os dados estatísticos indicavam uma relação entre maior gravidade clínica e comorbidades como diabetes.<sup>5</sup> Com o confinamento, as atividades físicas e de lazer foram temporariamente suspensas, e houve um aumento no consumo de alimentos com alto teor calórico, repercutindo no controle glicêmico e aumento de eventos agudos relacionados ao diabetes.<sup>6</sup> Em geral, as consultas presenciais foram substituídas por atendimentos via telefone ou vídeo.<sup>7</sup> Ainda, os profissionais afirmaram que sofreram com a escassez de insumos e insulinas.

De acordo com a Organização Mundial da Saúde, a continuidade do cuidado se refere ao grau em que uma série de eventos de saúde é experienciada por pessoas como coerentes e interligados ao longo do tempo, compatíveis com as suas necessidades de saúde e preferências. Diz respeito, principalmente, à perspectiva do paciente sobre acesso aos serviços de saúde e suporte recebido, a fim de dar continuidade no cuidado.<sup>8</sup> É comum encontrar na literatura o emprego do termo “coordenação do cuidado” enquanto um sinônimo para continuidade do cuidado, todavia, embora intimamente relacionados, são terminologias distintas, pois a continuidade do cuidado é o desfecho esperado diante de uma efetiva coordenação.<sup>9</sup>

A continuidade do cuidado pode ser entendida por meio de quatro perspectivas inter-relacionadas: continuidade interpessoal; continuidade longitudinal; continuidade da informação; e continuidade gerencial.<sup>8</sup> A continuidade interpessoal trata sobre as relações de confiança estabelecidas entre profissionais, pacientes e cuidadores. A continuidade longitudinal reflete o acompanhamento ao longo do tempo entre os diferentes níveis de cuidado. A continuidade informacional diz respeito à troca eficiente de dados entre os profissionais de saúde, garantindo que as informações pertinentes ao histórico clínico do paciente sejam transmitidas de maneira precisa e oportuna. Já a continuidade gerencial corresponde à capacidade de oferecer diferentes cuidados que são complementares entre si em tempo oportuno e sem duplicidades.<sup>8</sup>

Diante do exposto, buscou-se responder às seguintes questões de pesquisa: qual a percepção dos profissionais de saúde acerca das medidas implementadas na assistência à criança e ao adolescente com DM1 no período pandêmico? Qual a percepção dos familiares cuidadores com relação à continuidade do cuidado da criança e do adolescente com DM1 durante a pandemia de COVID-19? Para tanto, o objetivo do estudo foi analisar a continuidade do cuidado a crianças e adolescentes com DM1 durante a pandemia de COVID-19 na perspectiva de familiares cuidadores e profissionais de saúde.

## MÉTODO

Trata-se de estudo descritivo e exploratório de abordagem qualitativa, que adotou como quadro teórico o conceito de continuidade do cuidado em saúde da Organização Mundial da Saúde.<sup>8</sup> O delineamento metodológico seguiu as recomendações para elaboração de pesquisas qualitativas do *COnsolidated criteria for REporting Qualitative research*.<sup>10</sup>

O estudo foi realizado em um município localizado no interior do estado de São Paulo com uma população estimada de 254.857 habitantes. Todavia, o recrutamento dos potenciais participantes foi disparado a partir dos atendimentos realizados no ambulatório de endocrinologia pediátrica de um hospital universitário do município.

Foram considerados elegíveis familiares cuidadores de crianças e adolescentes com DM1 atendidos no referido ambulatório durante o período pandêmico maiores de 18 anos de idade. Nenhum critério de exclusão foi aplicado para os familiares cuidadores. Cabe mencionar que foram definidos como familiares cuidadores as pessoas que eram responsáveis pelo cuidado direto da criança ou adolescente com DM1, bem como aquelas que mantinham uma relação íntima e afetiva com as crianças e adolescentes aos moldes de outros estudos.<sup>6,11</sup> Também foram elegíveis os profissionais da equipe multiprofissional que atuaram no respectivo ambulatório no período pandêmico. Foram excluídos os profissionais que permaneceram afastados por mais de seis meses nesse período, seja por licença médica, remanejamento para outros setores ou por qualquer outro fator, partindo do princípio de que poderiam ter dificuldade para relatar suas percepções.

Após parecer favorável da gestão de ensino e pesquisa do hospital e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa, deu-se início à coleta de dados que aconteceu entre os meses de julho e outubro de 2023. Primeiramente, foram contatados os profissionais do ambulatório e, diante da manifestação de interesse, foram agendados data e horário para realização da coleta de dados via plataforma *Google Meet*<sup>®</sup>. Durante o encontro virtual, foi disponibilizado aos profissionais um formulário *online* composto, inicialmente, pelo Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Após leitura do TCLE e registro da concordância, os profissionais responderam a um instrumento de caracterização sociodemográfica com as seguintes perguntas: data de nascimento; função exercida no serviço; tempo de experiência profissional; e titulação acadêmica. A seguir, foi conduzida uma entrevista semiestruturada guiada pelas seguintes questões norteadoras: ao considerar o atendimento prestado a crianças e adolescentes com DM1 durante a pandemia, quais foram os aspectos positivos e negativos? Cabe mencionar que todos os profissionais de saúde elegíveis aceitaram participar da pesquisa, sendo excluídas uma enfermeira que permaneceu afastada por mais de seis meses durante a pandemia e uma médica recém-contratada.

Para a coleta de dados junto aos familiares cuidadores, primeiramente, foi necessário identificar quais foram as crianças e adolescentes com DM1 atendidas no respectivo ambulatório durante o período pandêmico. Para tanto, foi solicitada ao setor de informática do hospital uma listagem dos atendimentos ocorridos entre março de 2020 e maio de 2023. A lista contou com a inclusão de 243 crianças/adolescentes com diferentes diagnósticos relacionados à endocrinologia, como obesidade, hipotireoidismo congênito, diabetes e puberdade precoce. A fim de especificar aquelas com DM1, todos os prontuários clínicos foram analisados, sendo identificadas 43 crianças/adolescentes com DM1.

O primeiro contato com os familiares cuidadores potencialmente elegíveis se deu na sala de espera do ambulatório, sendo possível abordar e convidar para participar da pesquisa 22 familiares, dos quais 21 aceitaram e um recusou. Por se tratar de pesquisa de abordagem qualitativa, adotou-se como critério para finalização da coleta de dados a saturação teórica, ou seja, suspensão da inclusão de novos participantes quando os dados passam a apresentar, na avaliação do pesquisador, certa redundância ou repetição.<sup>12</sup> Tal saturação foi encontrada na 18ª entrevista, no entanto optou-se por incluir outros três familiares que manifestaram interesse em participar. Depois disso, a busca ativa por potenciais participantes foi interrompida.

Para aqueles cuidadores familiares que manifestaram interesse em participar da pesquisa, foram agendados data e horário que melhor os atendesse. A coleta de dados se deu a partir de visitas domiciliares ou via plataforma digital, de acordo com a escolha dos participantes. Inicialmente, receberam o TCLE para leitura e discussão com a pesquisadora. A seguir, foi aplicado um instrumento de caracterização sociodemográfica do familiar cuidador composto pelas seguintes perguntas: data de

nascimento; situação conjugal; ocupação; e grau de parentesco com a criança/adolescente com DM1. Após, foram coletados dados de caracterização sociodemográfica e clínica da criança/adolescente com DM1, tais como data de nascimento e tempo de experiência com a doença.

Logo após, foi conduzida uma entrevista semiestruturada, áudio gravada e guiada pela seguinte questão norteadora: na sua opinião, como se deu a continuidade do cuidado da criança/adolescente com DM1 durante a pandemia? Apesar de uma única pergunta norteadora, a pesquisadora tinha em mãos tópicos essenciais que precisariam ser abordados, como acesso a consultas e exames, distribuição dos insumos, pontos positivos e negativos da pandemia. As entrevistas tiveram duração de aproximadamente 25 minutos e foram conduzidas pela primeira autora, enfermeira pós-graduanda devidamente capacitada para condução de entrevistas semiestruturadas.

As entrevistas dos profissionais de saúde e dos familiares cuidadores foram transcritas na íntegra, constituindo um único *corpus* textual analisado segundo o processo de análise de conteúdo do tipo temática indutiva<sup>13</sup>, não sendo utilizado nenhum programa computacional de processamento e análise dos dados. Este método é dividido em seis etapas: (1) familiarização com os dados: consiste em transcrever, ler e reler as entrevistas, visando identificar, analisar e relatar padrões a partir dos dados coletados; (2) geração dos códigos iniciais: consiste na identificação e criação sistemática de códigos; (3) geração dos temas: consiste na revisão dos códigos iniciais, agrupando-os com a finalidade de construir os temas; (4) revisão dos temas: consiste na revisão e refinamento dos códigos extraídos para cada tema, sendo que os dados devem ser coerentes com o tema definido; (5) definição e nomeação dos temas: consiste em analisar novamente os temas, a fim de definir e aperfeiçoar a nomeação dos núcleos temáticos de acordo com a essência e especificidade de cada tema; e (6) produção do relatório: consiste na elaboração do relatório final com a análise e interpretação dos núcleos temáticos à luz do quadro teórico.

O Quadro 1 apresenta uma síntese de como se deu o processo analítico para construção dos temas.

Levando-se em conta o envolvimento de seres humanos na pesquisa, o estudo foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa em cumprimento à Resolução nº 510/2016 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa do Conselho Nacional de Saúde, sendo aprovado em junho de 2023 sob Parecer nº 5.991.226. Para preservar o anonimato, optou-se por identificar as participantes por meio de codificação alfanumérica de acordo com a ordem cronológica das entrevistas da seguinte forma: FC1, FC2 e assim sucessivamente, para familiares cuidadores, e P1 e P2, para profissionais de saúde.

## RESULTADOS

Participaram do estudo uma médica, uma enfermeira e uma nutricionista. Uma participante tinha oito anos de formação, e as demais, acima de 15 anos de experiência profissional. Com relação

**Quadro 1 – Síntese do processo analítico e construção dos temas. São Carlos, São Paulo, Brasil, 2023.**

Códigos iniciais	Códigos intermediários	Temas
Ficamos totalmente sem acesso a médicos. Antes tinha contato com os médicos dela. Foi bem difícil conseguir vaga. A médica engravidou e não pode mais atender.	Dificuldade de acesso a consultas	Des(continuidade) interpessoal e longitudinal
Parceria que parece ter sido desfeita. Quebra da relação médico-paciente. Perdemos o seguimento por causa da pandemia. Perda grande de vínculo com a gente.	Rompimento do vínculo	
Recém-diagnosticado fica totalmente perdido. Nenhum número para estar conversando. Nenhum ensinamento. Eu procurava muito no Google®. Você fica em pânico, sem saber o que fazer.	Sem informação	
Na pandemia, faltou a Glargina. Esse problema já vem de antes da pandemia.	Escassez de insulina e insumos	(Des)continuidade gerencial
Entrevista na TV, porque não achava insulina no posto. Falei com o povo da prefeitura, vereador, rádio, tudo ao meu alcance.	Estratégias para assegurar o cuidado do filho	
Cheguei a trabalhar um ano para comprar essas coisas.		

Fonte: dados da pesquisa, 2023.

à titulação acadêmica, uma possuía especialização *lato sensu*, e duas, pós-graduação do tipo *stricto sensu*, nível doutorado.

Quanto à caracterização dos familiares cuidadores e suas respectivas crianças e adolescentes com DM1, participaram 17 mães, três avós e um pai com média de 44 anos de idade, sendo mínimo 28 anos e máximo 71 anos. Do total, três familiares cuidadores afirmaram não ter companheiro(a) e serem os únicos responsáveis pela criança ou adolescente com DM1. Quanto à ocupação, 15 relataram exercer função remunerada, cinco, serem do lar, e um, estar desempregado. No que se refere às crianças e adolescentes com DM1, a média da idade foi de 11,57 anos, com mínimo 4 anos e máximo 17 anos. O tempo médio do diagnóstico foi de 4,76 anos, sendo que oito crianças/adolescentes receberam o diagnóstico durante a pandemia e os demais já vivenciavam a doença anteriormente.

Os resultados das entrevistas foram organizados ao redor de dois temas: (1) Des(continuidade) interpessoal e longitudinal; e (2) Des(continuidade) gerencial.

### **Des(continuidade) interpessoal e longitudinal**

Ao serem questionados sobre como se deu a continuidade do cuidado da criança/adolescente com DM1 durante a pandemia, os familiares cuidadores revelaram experiências marcadas pela des(continuidade) interpessoal. Segundo relatos de alguns

participantes, a pandemia repercutiu no vínculo entre pacientes e profissionais de saúde por diferentes razões.

Nessa perspectiva, uma das participantes relembra que, durante a pandemia, foi dispensada do emprego e, conseqüentemente, perdeu o acesso ao convênio médico. Tal situação fez com que a relação de confiança estabelecida entre a criança, família e médica endocrinologista do convênio fosse rompida abruptamente e, como consequência, o descontrole glicêmico.

*Assim que iniciou a pandemia, eu fiquei desempregada e tivemos que cancelar o plano de saúde. Ficamos totalmente sem acesso a médicos. Não teve nenhum acompanhamento, foi tudo em casa. Na pandemia, a diabetes dela estava nas alturas; eu estava pedindo socorro, pois estava com medo da minha filha morrer. Estava 400 e 500, parecia que nunca aquela insulina baixava, pois ela estava com dosagens antigas, pois ela já tinha crescido, engordado. Então, antes da pandemia, eu tinha contato frequentemente com os médicos dela. A gente estava até mantendo um quadro clínico razoável, sempre fazendo exame, indicando procedimento diferentes para melhorar. (FC1)*

A (des)continuidade interpessoal foi vivenciada por outras cuidadoras de crianças e/ou adolescentes com DM1. De acordo

com os relatos abaixo, o motivo da interrupção da assistência foi o afastamento da profissional médica por estar grávida e se constituir em um grupo de risco para a COVID-19.

*A médica que ele se consultava afastou porque estava grávida, aí passou para outra. Eles ficaram de ligar, mas não ligaram porque a agenda dela estava lotada. Toda vez que eu ligava lá, eles diziam que não tinha como, sempre isso, né, indo lá e não tendo médico de jeito nenhum. (FC2)*

*Aí entrou a pandemia, a médica engravidou e não poderia mais atender. Simplesmente parou a consulta e disse: "Não atendo mais". Nisso, se passaram mais ou menos 6 meses. (FC3)*

*Quando descobriu a diabetes dele, eu comecei a passar ele no CEME, as tinha uma médica que estava grávida e foi embora. (FC19)*

A percepção de des(continuidade) interpessoal também foi descrita nos relatos dos profissionais de saúde:

*Não teve equipe durante a pandemia. Todo mundo parou de atender, não houve abertura para casos novos, mas os pacientes do ambulatório seriam atendidos na medida em que eles tivessem necessidade, sempre com a ideia do fique em casa. O paciente com diabete é um paciente de risco, ele não deveria se expor. Bom, mas acho que eu senti uma quebra da relação médico-paciente. Acho que eles ficaram, talvez, se sentindo sozinhos e tiveram que ser mais autônomos. Tem crianças que nós perdemos o seguimento para sempre por causa da pandemia; não voltaram mais. (P1)*

*E até porque eles não tiveram acesso ao tratamento, então isso, pensando em questão de saúde pública, isso foi horrível. Eles não tinham acesso e o diabético é um paciente que a gente precisa ficar em cima. Eles tiveram uma perda grande de vínculo com a gente. As crianças tiveram ganho de peso, tiveram alterações glicêmicas importantes. Adolescentes também. Adolescente é o pior, porque aí eles descontrolaram de vez. Então, é visível, a pandemia trouxe grandes problemas, e a gente está tentando reinserir/restituir esse vínculo de novo com eles. (P2)*

Embora menos comum, faz-se importante exemplificar com um relato que não identificou mudanças nos atendimentos e nas relações.

*Para mim, não mudou nada. Graças a Deus, ele não passou mal nesse tempo. A doutora pedia todos os exames, levava para ela ver, daí ele passou no oculista, na nutricionista. Pra mim, não mudou em nada. (FC16)*

Nas situações onde o diagnóstico da DM1 se deu durante o período pandêmico, a des(continuidade) longitudinal também foi percebida sobretudo pela morosidade em conseguir acesso e orientação profissional após a alta hospitalar, período particularmente marcado por muitas dúvidas e receios quanto ao manejo da situação.

*Um belo dia, comecei a notar muitas formigas na minha casa. Na madrugada, ele tomava 2 a 3 litros de água. Passou numa consulta médica do plano de saúde e foi diretamente encaminhado para o CTI; ele estava com cetoacidose. Passou o dia inteiro e a noite no CTI. Na alta, mandaram a gente providenciar uma consulta com endócrino pediatra. Aí eu agendei e a atendente disse que íamos ficar na lista de espera. Como assim lista de espera? (FC3)*

*Foi bem difícil conseguir vaga. A gente ficou internado um período, acho que de dez dias, se não me engano. O bom é que ela já saiu encaminhada para doutora e para nutricionista, só que ia demorar muito. Acho que era um mês depois do diagnóstico. E quando você é recém-diagnosticado, você fica totalmente perdida. (FC18)*

Os desafios para acessar os profissionais de saúde durante a pandemia fizeram com que a comunicação eficiente e precisa entre os profissionais de saúde e familiares, em geral, não fosse assegurada.

*Não tinha nenhum número para podermos estar conversando, nem para encaminhar para algum lugar, entendeu? Nenhum ensinamento. Só depois da pandemia que o pessoal da UBS explicou algumas coisas. (FC1)*

Diante desse cenário, os familiares cuidadores recorreram à internet para suprir suas dúvidas.

*Eu tenho Facebook®, então tem uma página de diabetes lá que eu estou sempre acompanhando, estou sempre pedindo orientação. (FC12)*

*Eu participava num grupo no Instagram® e tinha criança que fazia vídeo chamada, aí ela participava na pandemia. (FC10)*

Além das redes sociais, alguns participantes recorreram às orientações recebidas para o controle da Diabetes Mellitus Tipo 2 de algum familiar próximo.

*Graças a Deus, eu já tinha um pouquinho de informação por causa do meu pai. Eu busquei muita informação. Mesmo assim, eu me sentia perdida, você fica em pânico sem saber o que fazer. (FC18)*

*Eu procurava muito no Google®, mas eu tenho uma base também porque eu tenho meu pai que tem diabetes, uma avó que tem diabetes, então eu já tenho uma noção. (FC15)*

Em contrapartida, essa busca por informações “fora do meio técnico” foi problematizada por um dos profissionais:

*Aparece muita informação na mídia sobre a diabetes, principalmente tipo 2, não o tipo 1... e aí eles seguem um padrão para o tipo 2, querendo que resolva o tipo 1. Então, isso a gente percebeu muito. Essas mensagens erradas, grupos de Facebook® que eu acho que, por um lado, ajuda, mas por outro, atrapalha muito, porque cada indivíduo é um, então a gente não consegue seguir um tratamento geral para todo mundo. (P2)*

Por fim, a P1 revela sua percepção sobre as repercussões da (des)continuidade interpessoal e longitudinal durante a pandemia.

*Havia um retorno maior das combinações. A gente, hoje em dia, faz combinações que eles não compreendem. Às vezes, não estão nem dispostos a combinar. Parece que a nossa função virou mais um prescritor para dar acesso à medicação, muito mais do que uma pessoa que pode ajudá-los e participar mais de um jeito participativo e combinado, como eu achava que tinha antes. Havia uma parceria que parece ter sido desfeita. (P1)*

### Des(continuidade) gerencial

Em geral, os relatos dos familiares cuidadores indicaram uma percepção de descontinuidade gerencial no período pandêmico, isto é, observaram fragilidades dos serviços de saúde em oferecer à criança/adolescente com DM1 os cuidados requeridos em tempo oportuno. Nessa direção, quando questionados sobre a utilização de alguma estratégia remota para assegurar a continuidade dos atendimentos, os profissionais do ambulatório afirmaram que não investiram nessa modalidade, como exemplificado a seguir:

*Eu confesso que esse atendimento online foi muito difícil, porque os nossos pacientes são SUS e são pacientes com um nível de entendimento bem baixo. Então, já é um problema a gente explicar no pessoal, imagina online. Igual uma mãe, ela não conseguia ligar o botão; ela teve várias dificuldades. (P2)*

No caso da P18, a filha recebeu o diagnóstico de DM1 durante o período mais crítico da pandemia. Desse modo, a des(continuidade) gerencial foi percebida ao peregrinar com a criança em diferentes serviços, sobretudo diante do cenário de superlotação dos serviços de emergência e de internação hospitalar.

*O diagnóstico dela foi bem conturbado, porque era bem naquela época que estava tudo lotado. Então, foi assim: foi no postinho com o pediatra. Ele mediu glicemia e pediu encaminhamento urgente para Santa Casa. Aí eu fui na Santa Casa, eles me negaram, não entrei e ela estava quase sem força; a glicemia estava em 600 e pouco. Daí eu fui para uma UPA. Estava lotado, não tinha como esperar. Fui para outra UPA e de lá que me encaminharam para o hospital escola. (FC18)*

A oferta de insulinas também foi retratada como lacunar, outra característica de descontinuidade gerencial.

*A gente ia lá para conseguir as insulinas, direto mudava os tipos de insulinas ofertadas pelo governo e, durante a pandemia, estava totalmente horrível, no meu ponto de vista. (FC1)*

*Se eu não me engano, na pandemia, faltou a Glargina, que ela aplica uma vez por dia, só que estava em falta mesmo; várias pessoas não conseguiram pegar. (FC10)*

Não obstante, os desafios quanto ao fornecimento de insulinas e insumos não são uma particularidade do período pandêmico.

*Antes da pandemia, também teve uma época que teve falta de insulina, e na pandemia, teve falta de novo. Agora, é a falta da fita também. (FC8)*

*Desde que descobrimos essa doença na minha filha, os problemas são os mesmos, falta de insumos, falta de orientação, consulta que demora de mais. Se você perde, então demora demais para te encaixar na consulta. Muitas vezes, você vai buscar insulina, tem uma e não tem a outra e você tem que acabar comprando. A gente dá um jeito e compra, mas eu fico imaginando as famílias que não têm condição de comprar. A gente se aperta e compra, cada uma está 120 -150 reais. Ele está usando 3 por mês, imagina uma família que não tem condições de gastar 450 por mês só em uma das insulinas, entendeu? Esse problema já vem de antes da pandemia, mas agora está até um pouco pior; está faltando mais do que antes, mas desde antes da pandemia, já tinha esse problema de falta. (FC1)*

*Ele mede a diabetes 5x por dia e eles tão dando agora uma caixinha de fitinha, então não tá dando nem para 15 dias, é um desespero, porque antes eu pegava três caixinhas, então a gente conseguia fazer, mas agora eles não tão fornecendo tudo isso, só uma. (FC15)*

Diante deste contexto permeado por desafios, os cuidadores familiares descreveram diversas estratégias para assegurar a continuidade de cuidado do filho.

*Eu já fiz até uma entrevista para a EPTV porque eu não achava insulina no posto. Também já consegui por doação de pessoas que tinham sobrando. Foi de uma moça que eu acabei pedindo, porque eu entrei em desespero. Ele não podia ficar sem, e aí eu acabei pedindo na feira do rolo. (FC15)*

*Porque só uma caixinha de fitinha é 100 reais, é muita coisa. A insulina de manhã também é 100 reais. Então, para mim, é duro. Tive que correr atrás, eu pedi ajuda de alguém da família se podia me ajudar com dinheiro. (FC12)*

*Eu até cheguei a trabalhar um ano fora para conseguir comprar essas coisas [se referindo aos insumos]. (FC2)*

*Foi uma luta para eu conseguir essa consulta no hospital escola. Foi muito difícil, eu falei com o povo da prefeitura, vereador, rádio, tudo ao meu alcance, até que consegui a consulta. A vida dela e a nossa é uma luta constante, é uma luta por dia. (FC1)*

## DISCUSSÃO

Os resultados revelaram uma quebra no vínculo entre profissionais de saúde e pacientes durante a pandemia, desvelando experiências de descontinuidade interpessoal na percepção dos cuidadores familiares. Esse rompimento foi destacado por situações como a perda de acesso ao convênio médico devido ao desemprego. Esse achado está em consonância com estudo anterior que aponta um aumento significativo nas taxas de desemprego durante a pandemia, resultando em prejuízos na assistência à saúde da população. Segundo os autores, mais de 30 milhões de empregos foram perdidos nos primeiros meses da pandemia, e o acesso aos cuidados preventivos e crônicos em saúde foi suspenso ou adiado para muitos, resultando em aumento das disparidades de saúde.<sup>14</sup>

Outro aspecto identificado na presente pesquisa diz respeito ao afastamento dos profissionais de saúde por pertencerem a grupos de risco, especificamente por estarem grávidas. Assim, as evidências da literatura indicam claramente que mulheres grávidas saudáveis eram mais suscetíveis a desenvolver COVID-19 devido à sua resposta imunitária que as predispõe a desenvolver a doença.<sup>15</sup>

Segundo os relatos, durante a pandemia, houve redução na abertura da agenda para casos novos, afetando diretamente a continuidade do cuidado daqueles que foram diagnosticados nesse período. Nessa direção, a população pediátrica que desenvolveu novas doenças não relacionadas à COVID-19 durante a pandemia foi exposta a maior risco de agravamento ou morte devido ao acesso comprometido aos cuidados hospitalares.<sup>16</sup> Ademais, segundo estudo realizado junto a 303 profissionais atuantes em centros de atendimento a pessoas com DM1 de 75 diferentes países ao redor do mundo, durante a fase mais crítica da pandemia, somente 16,7% dos profissionais mantiveram a rotina das

consultas presenciais; esse percentual foi maior (38%) quando se tratavam de pacientes com diagnóstico recente.<sup>5</sup>

Na mesma direção, segundo estudo italiano, as crianças continuaram a adoecer durante a pandemia com infecções e complicações ocasionais ou com início agudo de condições crônicas, tais como câncer e diabetes.<sup>17</sup> Todavia, houve reduções substanciais no acesso aos cuidados pediátricos na Itália, e as crianças com condições crônicas ficaram expostas a um risco mais elevado de doença grave devido ao não acesso aos cuidados de saúde do que os seus pares saudáveis.

Os cuidadores familiares, bem como os profissionais de saúde que participaram deste estudo, perceberam o impacto negativo da descontinuidade do cuidado no controle glicêmico das crianças e adolescentes. De acordo com revisão sistemática que buscou identificar o impacto da pandemia de COVID-19 nos resultados clínicos em pessoas com diabetes, os estudos não sugeriram qualquer diferença na frequência ou gravidade da cetoacidose diabética entre os adultos, todavia, entre crianças e adolescentes, a maioria dos estudos mostrou aumento significativo dos casos de cetoacidose, inclusive com aumento das internações relacionadas ao diabetes em Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica.<sup>18</sup> Ainda, pesquisa realizada em Portugal que avaliou o impacto do confinamento no controle glicêmico, peso e necessidades de insulina entre crianças e adolescentes com DM1 revelou um aumento no Índice de Massa Corporal de todos os pacientes ( $p=0,009$ ) e piora do controle metabólico na faixa etária de 10–13 anos ( $p=0,03$ ), com aumento de 0,4% da hemoglobina glicada.<sup>19</sup>

Todavia, em contextos de maior acesso às tecnologias de saúde, as repercussões foram menos evidentes. O primeiro confinamento decorrente da pandemia não prejudicou o controle metabólico da maioria das crianças com diabetes possivelmente devido à tecnologia de sensor de glicose e bomba híbrida de circuito fechado, sendo permitido o *download* de dados e a prática da telemedicina.<sup>20</sup> Resultados positivos também foram mencionados em outra investigação sobre o tema, indicando casos de crianças que exibiram um bom controle glicêmico durante o confinamento, sobretudo entre aquelas com adequado envolvimento parental e com acesso à telemedicina.<sup>6</sup> No entanto, tratam-se de realidades distantes daquela experienciada pelas crianças e adolescentes acompanhadas pelos serviços públicos brasileiros. Inclusive, no presente estudo, segundo uma profissional, a modalidade remota foi desconsiderada em decorrência das limitações dos cuidadores familiares em manusear dispositivos eletrônicos, bem como em compreender as informações.

A pandemia também impactou outros grupos de crianças e adolescentes com condições crônicas. Estudo inglês, de abordagem qualitativa, conduzido junto a 20 pais de crianças com condições crônicas diversas, retratou problemas semelhantes aos narrados pelas participantes da pesquisa atual, sobretudo quanto ao tempo de espera prolongado e deficiências na telemedicina.<sup>21</sup> Além disso, os participantes descreveram que se sentiram “perdidos” à medida que o contato com a equipe multiprofissional foi interrompido, ocasionando, em algumas

situações, cuidados inapropriados.<sup>21</sup> Tais achados corroboram as narrativas da presente investigação, as quais retratam buscas por informações em meios não oficiais, como grupos em redes sociais, a fim de mitigar as dúvidas com relação ao manejo da diabetes.

A descontinuidade gerencial com destaque para a escassez de insulina e demais insumos necessários para o adequado controle glicêmico corrobora a literatura, a qual também apontou como um desafio durante o período de confinamento a garantia de suprimentos básicos para diabetes, tais como tiras de teste de glicose e insulinas, e como consequência, muitos pacientes precisaram arcar com os custos.<sup>5,22</sup>

## CONSIDERAÇÕES FINAIS E IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA

Concluiu-se que os resultados apresentados atenderam ao objetivo proposto e responderam às questões de pesquisa. De maneira geral, os cuidadores familiares e profissionais perceberam uma descontinuidade das relações interpessoais, exacerbando os sentimentos de insegurança e culminando no descontrole glicêmico. A falta de insumos também se caracterizou como um aspecto que impactou a continuidade do cuidado.

Com relação às contribuições e inovações para o ensino, pesquisa e assistência em enfermagem e saúde, a presente investigação consubstancia a literatura existente ao analisar tal temática a partir do conceito teórico de continuidade do cuidado da Organização Mundial da Saúde. Ademais, aponta direcionamentos para mitigar os desafios vivenciados pelas crianças e adolescentes com DM1 e suas famílias em futuras crises sanitárias.

Por fim, embora a coleta de dados por meio de plataforma digital estivesse prevista no delineamento metodológico, a impossibilidade de observar o contexto domiciliar e de realizar interações presenciais constituiu uma possível limitação do estudo.

## AGRADECIMENTOS

Não há.

## FINANCIAMENTO

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001.

## DISPONIBILIDADE DOS DADOS DA PESQUISA

Os conteúdos subjacentes ao texto da pesquisa estão contidos no artigo.

## CONFLITO DE INTERESSE

Sem conflito de interesse.

## REFERÊNCIAS

1. International Diabetes Federation. Diabetes atlas. 8ª ed. Bruxelas: IDF; 2021 [citado 2024 fev 20]. Disponível em: [https://scholar.google.com.br/scholar?hl=pt-BR&as\\_sdt=0%2C5&q=1.%09International+Diabetes+Federation.+IDF+Atlas.+8.+ed.+Bruxelas%3A+International+Diabetes+Federation%3B+2021&btnG](https://scholar.google.com.br/scholar?hl=pt-BR&as_sdt=0%2C5&q=1.%09International+Diabetes+Federation.+IDF+Atlas.+8.+ed.+Bruxelas%3A+International+Diabetes+Federation%3B+2021&btnG)
2. 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*. 2018;42(119):927-39. <http://doi.org/10.1590/0103-1104201811911>.
3. Souza MHDN, Nóbrega VMD, Collet N. Social network of children with chronic disease: knowledge and practice of nursing. *Rev Bras Enferm*. 2020;73(2):e20180371. <http://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0371>. PMID:32074233.
4. Neves ET, Okido ACC, Buboltz FL, Santos RP, Lima RAG. Accessibility of children with special health needs to the health care network. *Rev Bras Enferm*. 2019;72(Suppl 3):65-71. <http://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0899>. PMID:31851236.
5. Elbarbary NS, Santos TJ, Beaufort C, Agwu JC, Calliari LE, Scaramuzza AE. COVID-19 outbreak and pediatric diabetes: perceptions of health care professionals worldwide. *Pediatr Diabetes*. 2020;21(7):1083-92. <http://doi.org/10.1111/pedi.13084>. PMID:32686287.
6. Predieri B, Leo F, Candia F, Lucaccioni L, Madeo SF, Pugliese M et al. Glycemic control improvement in Italian children and adolescents with Type 1 Diabetes followed through telemedicine during lockdown due to the COVID-19 pandemic. *Front Endocrinol*. 2020;11:595735. <http://doi.org/10.3389/fendo.2020.595735>. PMID:33424771.
7. Negreiros FDD, Araújo ALD, Mattos SM, Moreira TR, Cestari VRF, Silva LMSD et al. Digital technologies in the care of people with diabetes during the COVID-19 pandemic: a scoping review. *Rev Esc Enferm USP*. 2021;55:e20210295. <http://doi.org/10.1590/1980-220x-reeusp-2021-0295>. PMID:34825697.
8. World Health Organization. Continuity and coordination of care: a practice brief to support implementation of the WHO Framework on integrated people-centred health services. Geneva: World Health Organization; 2018 [citado 2024 fev 20]. Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/9789241514033>
9. Santos MTD, Halberstadt BMK, Trindade CRP, Lima MADS, Aued GK. Continuidade e coordenação do cuidado: interface conceitual e contribuições dos enfermeiros. *Rev Esc Enferm USP*. 2022;56:e20220100. <http://doi.org/10.1590/1980-220x-reeusp-2022-0100pt>. PMID:35951450.
10. 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;19(6):349-57. <http://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>. PMID:17872937.
11. Silva-Rodrigues FM, Lucca M, Leite ACAB, Alvarenga WA, Nunes MDR, Nascimento LC. Management of chemotherapy-related symptoms in children and adolescents: family caregivers' perspectives. *Rev Esc Enferm USP*. 2021;55:e20200484. <http://doi.org/10.1590/1980-220x-reeusp-2020-0484>. PMID:34423804.
12. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14ª ed. São Paulo: HUCITEC; 2014.
13. Braun V, Clarke V. Reflecting on reflexive thematic analysis. *Qual Res Sport Exerc Health*. 2019;11(4):589-97. <http://doi.org/10.1080/2159676X.2019.1628806>.
14. Geranios K, Kagabo R, Kim J. Impact of COVID-19 and socioeconomic status on delayed care and unemployment. *Health Equity*. 2022;6(1):91-7. <http://doi.org/10.1089/hecq.2021.0115>. PMID:35261935.
15. Phoswa WN, Khaliq OP. Is pregnancy a risk factor of COVID-19? *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol*. 2020;252:605-9. <http://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2020.06.058>. PMID:32620513.

16. Dayal D, Gupta S, Raithatha D, Jayashree M. Missing during COVID-19 lockdown: children with onset of type 1 diabetes. *Acta Paediatr.* 2020;109(10):2144-46. <http://doi.org/10.1111/apa.15443>. PMID:32575149.
17. Lazzerini M, Barbi E, Apicella A, Marchetti F, Cardinale F, Trobiae G. Delayed access or provision of care in Italy resulting from fear of COVID-19. *Lancet Child Adolesc Health.* 2020;4(5):e10-1. [http://doi.org/10.1016/S2352-4642\(20\)30108-5](http://doi.org/10.1016/S2352-4642(20)30108-5). PMID:32278365.
18. Hartmann-Boyce J, Highton P, Rees K, Onakpoya I, Suklan J, Curtis F et al. The impact of the COVID-19 pandemic and associated disruptions in health-care provision on clinical outcomes in people with diabetes: a systematic review. *Lancet Diabetes Endocrinol.* 2024;12(2):132-48. [http://doi.org/10.1016/S2213-8587\(23\)00351-0](http://doi.org/10.1016/S2213-8587(23)00351-0). PMID:38272607.
19. Duarte V, Mota B, Ferreira S, Costa C, Correia CC. Impact of COVID-19 lockdown on glycemic control in type 1 diabetes. *Arch Pediatr.* 2022;29(1):27-9. <http://doi.org/10.1016/j.arcped.2021.11.008>. PMID:34955306.
20. Zucchini S, Scozzarella A, Maltoni G. Multiple influences of the COVID-19 pandemic on children with diabetes: changes in epidemiology, metabolic control and medical care. *World J Diabetes.* 2023;14(3):198-208. <http://doi.org/10.4239/wjcd.v14.i3.198>. PMID:37035223.
21. Reed D, Wolfe I, Greenwood J, Lignou S. Accessing healthcare during the COVID-19 pandemic: a qualitative exploration of the experiences of parents and carers of children with chronic illness to inform future policies in times of crisis. *BMC Health Serv Res.* 2023;23(1):530. <http://doi.org/10.1186/s12913-023-09452-1>. PMID:37221508.
22. Beran D, Perone SA, Perolini MC, Chappuis F, Chopard P, Haller DM et al. Beyond the virus: ensuring continuity of care for people with diabetes during COVID-19. *Prim Care Diabetes.* 2021;15(1):16-7. <http://doi.org/10.1016/j.pcd.2020.05.014>. PMID:32535088.

## CONTRIBUIÇÕES DOS AUTORES

Desenho do estudo. Alyne Lorys Amaral dos Santos. Larissa Karoline Dias da Silva Cassemiro. Regina Aparecida Garcia de Lima. Aline Cristiane Cavicchioli Okido.

Aquisição de dados. Alyne Lorys Amaral dos Santos. Larissa Karoline Dias da Silva Cassemiro. Regina Aparecida Garcia de Lima. Aline Cristiane Cavicchioli Okido.

Análise de dados e interpretação dos resultados. Alyne Lorys Amaral dos Santos. Larissa Karoline Dias da Silva Cassemiro. Letícia Pancieri. Carla Maria Ramos Germano. Regina Aparecida Garcia de Lima. Aline Cristiane Cavicchioli Okido.

Redação e revisão crítica do manuscrito. Alyne Lorys Amaral dos Santos. Larissa Karoline Dias da Silva Cassemiro. Letícia Pancieri. Carla Maria Ramos Germano. Regina Aparecida Garcia de Lima. Aline Cristiane Cavicchioli Okido.

Aprovação da versão final do artigo. Alyne Lorys Amaral dos Santos. Larissa Karoline Dias da Silva Cassemiro. Letícia Pancieri. Carla Maria Ramos Germano. Regina Aparecida Garcia de Lima. Aline Cristiane Cavicchioli Okido.

Responsabilidade por todos os aspectos do conteúdo e a integridade do artigo publicado. Alyne Lorys Amaral dos Santos. Larissa Karoline Dias da Silva Cassemiro. Letícia Pancieri. Carla Maria Ramos Germano. Regina Aparecida Garcia de Lima. Aline Cristiane Cavicchioli Okido.

## EDITOR ASSOCIADO

Eliane Tatsch Neves 

## EDITOR CIENTÍFICO

Marcelle Miranda da Silva 