

PERSPECTIVAS DE CUIDADORES DE JOVENS COM DIABETES DURANTE A COVID-19¹

Julia Belato Teixeira², Isadora Nunes Erthal³, Gabriela Di Lorenzo Garcia Scherer⁴, Giovana Berger de Oliveira⁵, Janine Alessi⁶, Gabriela Heiden Teló⁷

¹ Pesquisa Institucional desenvolvida no Grupo de Pesquisa em Endocrinologia e Diabetes, Programa de Pós-Graduação em Medicina e Ciências da Saúde da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul.

² Escola de Medicina, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Brasil.

³ Escola de Medicina, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Brasil.

⁴ Escola de Medicina, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Brasil.

⁵ Escola de Medicina, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Brasil.

⁶ Programa de Graduação em Ciências Médicas: Endocrinologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil. Departamento de Medicina Interna, Hospital São Lucas - Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Brasil.

⁷ Escola de Medicina, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Brasil. Departamento de Medicina Interna, Hospital São Lucas - Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Brasil. Programa de Graduação em Medicina e Ciências da Saúde, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Brasil.

INTRODUÇÃO: Cuidadores de jovens com diabetes tipo 1 (DM1), que já sofrem abalos emocionais com o diagnóstico e o manejo dessa doença, podem ter a carga emocional significativamente agravada durante a pandemia da COVID-19.

OBJETIVO: Explorar as experiências e percepções sobre como a pandemia da COVID-19 está afetando os cuidadores de jovens com DM1, propiciando reflexão sobre futuras estratégia de suporte aos cuidadores.

MÉTODOS: Pesquisa qualitativa, aprovada pelo comitê de ética da PUCRS (4.045.411). Realizou-se entrevista estruturada, através de uma plataforma online, voltada para cuidadores primários de crianças e adolescentes com DM1. Solicitou-se a descrição do impacto da pandemia no cuidado de um jovem com diabetes e a carga emocional que isso trouxe para suas vidas pessoais. As respostas das entrevistas foram codificadas e estratificadas pela idade do dependente: ≤ 12 anos (criança) e ≥ 13 anos (adolescente). As conexões entre as respostas foram identificadas com base no conteúdo positivo ou negativo da experiência relatada. A análise de dados foi realizada de acordo com a metodologia de raciocínio indutivo.

RESULTADOS: Foram incluídos 318 participantes com média de idade de $40,3 \pm 8$ anos; 95,6% dos cuidadores primários eram mulheres; 69,5% brancos; e 50,6% com renda familiar média ou baixa. Quanto aos dependentes, a média de idade foi de $11,7 \pm 4,3$ anos, com média de duração do diabetes de $5,1 \pm 3,8$ anos. Analisando-se o impacto

da pandemia no cuidado de jovens com DM1, a preponderância de impactos negativos foi notável. Dentre os principais sentimentos mencionados, destacam-se o prejuízo do controle glicêmico como gerador de preocupação e frustração e as medidas de distanciamento social como geradoras de ansiedade, impotência, angústia e tristeza nos cuidadores. Foram evidenciadas dificuldade e pressão por manter as crianças entretidas, e houve relato de sentimentos de impotência diante das dificuldades e incertezas relacionadas à saúde do adolescente. Ainda, a sensação de culpa e de incerteza em função de dificuldades financeiras para manter o cuidado da doença foi frequentemente citada. Quanto à sobrecarga pessoal vivenciada, o impacto negativo das incertezas e preocupações com a COVID-19 estiveram presentes em quase todos os participantes. A situação financeira, o desemprego e as condições das instituições de saúde foram citados por cuidadores como importantes causas de sofrimento. Houve ênfase nos relatos de cansaço, exaustão e sobrecarga entre os cuidadores de crianças, bem como no desgaste provocado pela necessidade de maior vigilância e autocuidado. O sentimento de preocupação manifestou-se ainda mais entre os cuidadores de adolescentes, que salientaram o sofrimento e a frustração com as expectativas dos adolescentes sobre seus desejos e rotina. Ressalta-se que uma escassa minoria relatou ter enfrentado a pandemia por uma perspectiva positiva em relação aos impactos no cuidado e os reflexos na vida pessoal.

CONCLUSÃO: A pandemia parece resultar em sobrecarga emocional adicional, podendo levar ao esgotamento dos cuidadores de jovens com DM1. Percebe-se a necessidade de estratégias de apoio à saúde mental para auxiliar essas famílias, já que a capacidade dos pais de cuidar, assistir e proteger depende principalmente de seu próprio bem-estar emocional e resiliência diante das adversidades.

PALAVRAS-CHAVE: qualitativo; diabetes; pandemia.